

MARIA ISOLINA DABOVE

Director

**MARTÍN AVA - PAULA F. MAYOR
BRISA ALEGRE - MALENA GARRÉ**

Coordinators

Adult Support and Care

From Guardianship to Personal Autonomy

Apoyos y cuidados de personas adultas y mayores

De la curatela a la autonomía personal



ADULT SUPPORT AND CARE

*APOYOS Y CUIDADOS
DE PERSONAS ADULTAS Y MAYORES*

MARÍA ISOLINA DABOVE

Directora

MARTIN AVA - PAULA F. MAYOR - BRISA ALEGRE - MALENA GARRÉ

Coordinadores

Adult support and care

From guardianship to personal autonomy

Apoyos y cuidados de personas adultas y mayores

De la curatela a la autonomía personal



BUENOS AIRES - BOGOTÁ - PORTO ALEGRE - SANTIAGO - ASUNCIÓN

2024

Dabove, María Isolina

Adult Support and Care : From Guardianship to Personal Autonomy / María Isolina Dabove. - 1a ed - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Astrea, 2024.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-706-507-7

1. Derechos Humanos de los Ancianos y Personas con Discapacidad. I. Título.
CDD 341.485

Astrea está indexada como Editorial de Calidad Científica
con Claro Prestigio Internacional (Fondecyt).

© EDITORIAL ASTREA SRL

Lavalle 1208 - (C1048AAF) Ciudad de Buenos Aires

(+54-11) 4382-1880 - 0800-345-ASTREA (278732)

www.astrea.com.ar - editorial@astrea.com.ar

La edición de esta obra se realizó en EDITORIAL ASTREA,
Ciudad de Buenos Aires, en la segunda quincena
de agosto de 2024.

Queda hecho el depósito que previene la ley 11.723
PUBLICADO EN LA ARGENTINA

Sin igualdad ni diversidad no hay libertad posible

INTERNATIONAL GUARDIANSHIP NETWORK

AUTHORITIES

PRESIDENCY

Makoto Arai and Jochen Exler-König

ADVISORY BOARD

Makoto Arai

Japan, Author of the Yokohama Declaration, Host WCAC 2010

Jochen Exler-König

Germany, Founder and Chairperson IGN, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2010 and 2016

Anita Smith

Australia, Host WCAC 2012

Sally Hurme

USA, Host WCAC 2014

Volker Lipp

Germany, Host WCAC 2016, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2016

Cheolung Je

South Korea, Host WCAC 2016

Adrian Ward

UK, Host WCAC 2022, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2016

María Isolina Dabove

Argentina, Host WCAC 2024

Kees Blankman

Netherlands, Potential Host WCAC 2026, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2010, and 2016

Anna Arstein-Kerslake

Ireland, Host WCAC 2028

Dagmar Brosey

Germany, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2016

Michael Ganner

Austria, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2016

Laura Tamblyn Watts

Canada, Member Yokohama Declaration Drafting Group 2010

AUTORIDADES

PRESIDENCIA

Makoto Arai y Jochen Exler-König

CONSEJO ASESOR

Makoto Arai

Japón, autor de la Declaración de Yokohama, anfitrión de WCAC 2010

Jochen Exler-König

Alemania, fundador y presidente de IGN, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2010 y 2016

Anita Smith

Australia, anfitriona de WCAC 2012

Sally Hurme

EE.UU., anfitriona de WCAC 2014

Volker Lipp

Alemania, anfitrión de WCAC 2016, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2016

Cheolung Je

Corea del Sur, anfitrión de WCAC 2016

Adrian Ward

Reino Unido, anfitrión de WCAC 2022, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2016

María Isolina Dabove

Argentina, sede de WCAC 2024

Kees Blankman

Países Bajos, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2010 y 2016

Anna Arstein-Kerslake

Irlanda, anfitriona de WCAC 2028

Dagmar Brosey

Alemania, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2016

Michael Ganner

Austria, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama 2016

Laura Tamblyn Watts

Canadá, miembro del Grupo de Redacción de la Declaración de Yokohama de 2010

Welcome speech to the World Congress on Support and Care for Adults and Older Persons

Dear friends from the five continents it is both an honour and a great joy to welcome you to this world congress, a space where experience, passion, and commitment converge in the service of the rights of adults with disabilities and the rights of older persons.

Today, our home, the Law School of the University of Buenos Aires, is dressed up for a celebration, more than that, a gala, to welcome you with the hope of illuminating together a multicultural and multigenerational dialogue about supports and care, which I am optimistic will surprise and transform us. Hopefully, this dialogue will take us out of our comfort zone and lead us to feel uncomfortable, that is, to question our own limitations and vulnerabilities, about our prejudices or biases naturalized around disability, old age, and the need for personal assistance. I am convinced that this is a good starting point to imagine and build better futures for all.

Supports, care, and human vulnerability are not new topics. They have always been present in our culture, although not in a primary way, as they are now.

For example, in ancient Eastern philosophy, Lao Tzu highlighted the importance of harmony and balance in life, which included the care and respect for the elderly. Or Confucius emphasized the importance of guaranteeing their respectability and care, as they are sources of wisdom and tradition.

In the West, thinkers like Plato, Cicero, Epictetus, and Seneca generally agreed, both in highlighting the finitude of human life and in recognizing the political need to create communities in which the most fragile are respected and cared for.

However, as Boris Groys points out, the recent pandemic has made us realize that care in all its forms –health, personal assistance, care for victims of disasters, or self-care– is the most widespread type of work and is what defines our time.

But what does it mean to assist or care for someone? Is it only about attending to human bodies, our biology? Is it therefore a problem specific to medicine? What are we doing here, in this Law School, taking on a function that seems to go beyond our scope?

General philosophy and, in particular, contemporary legal philosophy, show that there are powerful and clear reasons to assume that: the protection of our living physical bodies is mediated by our symbolic bodies. Today we see, more clearly than before, that we are not just a genetic system. We can think of ourselves as a complexity, always dynamic, in which our biology is articulated with social practices, norms, and our desires and the values present in the communities in which we develop our life course.

Both men and women from very diverse schools of thought, such as B. Russell, E. Levinas, H. Jonas, M. Foucault, G. Agamben, B. Berardi, Y. N. Harari, Byung-Chul Han, or Simone de Beauvoir, Judith Butler, Martha Fineman, Adela Cortina, Martha Nussbaum, or Susan Wendell, have highlighted the need to rethink the question of happiness, vulnerability, precariousness, and supports and care, in terms of cultural construction, rather than a biological view of life.

Thus, our time seems to have a clearer awareness than in the past of the complex, diverse, and changing nature of each person. It is also aware of the ambivalent human condition: fragile in so many ways and, at the same time, powerful. We are precarious lives, yes, but capable of inventing a world of representations, symbols, rituals, and allegories, constitutive of our condition, as important as our physical life.

Besides, in this Congress, we will see that thinking about these issues does not mean putting our minds on others. It will not imply only and necessarily meditating on what happens to an “other”, to someone who is not me. No. On the contrary: here we will talk about ourselves, we will debate our prejudices, and perhaps we will challenge our own structures.

Now, philosophically admitting human vulnerability does not imply promoting a paternalistic or protectionist view of our condition in adulthood or old age. It is a necessary starting point, yes, but not sufficient. This perspective helped to understand the foundations of the right to equality and non-discrimination, of respect and recognition as persons of each of us, on equal terms with all others. It underpins the development of affirmative action policies, the differential distribution of goods and basic services, and allows us to work on prejudices, always confusing and separatist, to eradicate them legitimately.

However, on the “b” side of vulnerability, our potentialities coexist, the fruit of the singularities and diversities of our bodies, and of the modes of social interaction. Personal freedoms reign there, which must coexist with the freedoms of all others in equal conditions.

The advances made in social justice movements and the rights of marginalized groups have opened the door to a more comprehensive understanding of disability and aging, based on the principles of humanism and tolerance.

As Werner Goldschmidt and Miguel Angel Ciuro Caldani, professor emeritus from this institution, remind us, humanism is about empowering individuals and fostering their full potential. And tolerance is about respecting the diversity of individuals and groups in equal terms, which is the source of our personal autonomy. From both these standpoints, the law is committed to recognizing persons with disabilities and older adults as individuals with rights and not as mere objects. In Kant’s words, law must promote respect for every person as an end in themselves, and not merely as a means; it must not unjustly harm them, and it must guarantee to each what is theirs in relation to others.

Building on this humanist foundation, our Congress aims to explore and develop practical strategies for transitioning from *guardianship to personal autonomy*. As we know, this shift gained momentum in 2008 with the enter into force of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and, in 2017, with the enter into force of the Inter-American Convention on the Rights of Older Persons. Additionally, in 2023, the UN General Assembly approved the proposal of 13 countries to establish an annual International Day of Care and Support, to be observed on October 29.

This gathering will provide a space for reflection on this evolution, exploring it through the five main issues of our program: 1) the global picture of these systems in practice; 2) a gender-based analysis; 3) the connection between mental health, autonomy, and dependency; 4) the legal capacity, self-protection measures, and the patrimonial and extra-patrimonial rights at stake; 5) and also the formal and informal supports, home care, long-term care, or palliative care, and the ethics of care, among others.

Our itinerary is truly ambitious. With over two hundred speakers from five continents, we will have keynote speakers, six plenary sessions, and discussions with deans from Argentina’s leading universities. We will also experience a TED Talk, participate in 32 panels and 9 simultaneous workshops, and present awards.

The President of the Supreme Court of Justice of the Nation, Dr. Horacio Rosatti, will have the honour of opening this significant event. Thank you for joining us. Your presence is both humbling and inspiring.

Our meeting takes place within the framework of the International Guardianship Network (IGN). We had intended to hold the Congress in September 2020, but the pandemic intervened. This folder is the best proof of our preparation to receive you at those times.-Rather than giving up, we increased our efforts to meet in 2024

The day we've all been waiting for is finally here.

I want to express my sincere gratitude to everyone who has contributed to making this moment a reality. In particular, I'd like to thank, Makoto Arai and Jochen Exler-König, the presidents of the IGN, and their Advisory Council members. A special thanks to Josep Solé Chavero, who is also the president of the Support Foundation in Girona and the vice president of this meeting. Thanks to Leandro Vergara, Gustavo Badino, Julio Conte-Grand, on behalf of all the co-organizing institutions, and a great recognition to Clara Muzzio, the Deputy Head of Government of Buenos Aires City. Without their unwavering belief in us and their tireless support, this congress would not have been possible. We are truly grateful for their commitment to bringing this event to Buenos Aires, Argentina, and to Latin America.

We're so grateful for everyone who has come together from around the world to discuss our shared concerns.

A very warm welcome to you all. Let's have a fruitful and productive discussion. El congreso ha comenzado.

Discurso de Bienvenida al Congreso Mundial sobre Apoyos y Cuidados de Personas Adultas y Mayores

Queridos amigos de los cinco continentes es un honor y una gran alegría darles la bienvenida a este congreso mundial, un espacio donde convergen la experiencia, la pasión y el compromiso puestos al servicio de los derechos de las personas adultas con discapacidad y de los derechos de las personas mayores.

Hoy, nuestra casa, la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, se viste de fiesta, más aún, de gala, para recibirlos con la esperanza de alumbrar juntos un diálogo multicultural y multigeneracional acerca de los apoyos y cuidados, que nos sorprenda y nos transforme. Ojalá que este diálogo nos saque de la zona de confort y nos lleve a incomodarnos, es decir a preguntarnos acerca de nuestras propias limitaciones y precariedades, sobre nuestros prejuicios o sesgos naturalizados en torno a la discapacidad, a la vejez, y a la necesidad de asistencia personal. Estoy convencida de que éste es un buen punto de partida para imaginar y construir futuros mejores para todos.

Los apoyos, los cuidados y la vulnerabilidad humanas no son temas nuevos. Han estado siempre presentes en nuestra cultura, aunque no de manera principal, como ahora.

Así, por ejemplo, en la filosofía oriental antigua, Lao Tze, destacaba la importancia de la armonía y el equilibrio en la vida, lo cual incluía el cuidado y el respeto hacia las personas mayores. O bien, Confucio enfatizaba la importancia de garantizar su respetabilidad y cuidado por ser fuentes de sabiduría y tradición.

En occidente, pensadores como Platón, Cicerón, Epicteto o Séneca, coincidieron en líneas generales, tanto en destacar la finitud de la vida humana, como en reconocer la necesidad política de crear comunidades en las cuales los más frágiles sean respetados y cuidados.

Pero, como señala Boris Groys, la pandemia reciente *nos ha llevado a darnos cuenta de que el cuidado en todas sus formas –salud, asistencia personal, cuidado de víctimas de catástrofes, o el autocuidado– es el tipo de trabajo más extendido y es el que define nuestra época.*

Ahora bien, ¿qué significa asistir o cuidar? ¿Se trata solo de la atención de los cuerpos humanos, de nuestras biología? ¿Es entonces un problema propio de la medicina? ¿Qué hacemos, aquí, en esta Facultad de Derecho, haciéndonos cargo de una función que nos excedería?

La filosofía general y la filosofía del derecho, en particular, de la actualidad, muestran que hay poderosas y claras razones para asumir que: la protección de nuestros cuerpos físicos vivos está mediada por nuestros cuerpos simbólicos. Hoy vemos, más claramente que antes que no somos solo un sistema genético. Podemos pensarnos como una complejidad, siempre dinámica, en la cual se articula nuestra biológica, con las prácticas sociales, las normatividades y los deseos y valores presentes en las comunidades en las cuales desarrollamos nuestro curso de vida.

Varones y mujeres de escuelas muy diversas entre sí, como Bertrand Russell, E. Levinas, H. Jonas, M. Foucault, G. Agamben, B. Berardi, Y. N. Harari, Byung-Chul Han; o bien, Simone de Beauvoir, Judith Butler, Martha Finemann, Martha Nussbaum, Susan Wendell, o Adela Cortina, han puesto de relieve la necesidad de volver a pensar la cuestión de la felicidad, la vulnerabilidad, la precariedad y los apoyos y cuidados, en clave de construcción cultural, más que en la consideración biologicista de la vida. Así, nuestro

tiempo parece tener más clara conciencia que en el pasado acerca del carácter complejo, diverso y cambiante de cada persona. También lo es acerca de la ambivalente condición humana: frágil en tantos aspectos y, al mismo tiempo, poderosa. Somos vidas precarias, sí, pero capaces de inventar un mundo de representaciones, símbolos, rituales y alegorías, constitutivas de nuestra condición, tan importantes como nuestra vida física.

Por otra parte, en este Congreso veremos que pensar en estos temas, no significará poner la mente en los demás. No implicará solo y necesariamente, meditar acerca de lo que le pasa a un “otro”, a alguien que no soy yo. No. Por el contrario: aquí hablaremos sobre nosotros, debatiremos sobre nuestros prejuicios, y pondremos en jaque nuestras propias estructuras.

Ahora bien, admitir filosóficamente la vulnerabilidad humana no implica promover una mirada paternalista, o proteccionista, sobre nuestra condición en la adultez o en la vejez. Es un punto de partida necesario, sí, pero no suficiente. Esta mirada ayudó a comprender los fundamentos del derecho a la igualdad y no discriminación, del respeto y reconocimiento como personas de cada uno de nosotros, en paridad de condiciones que todas las demás. Funda el desarrollo de las políticas de acción afirmativa, de distribución diferencial de bienes y servicios básicos, y permite trabajar sobre los prejuicios, siempre confusos y separatistas, para erradicarlos de manera legítima.

Sin embargo, en el lado “b” de la vulnerabilidad, conviven nuestras potencialidades, fruto de las singularidades y diversidades de nuestros cuerpos, y de los modos de interrelación social. Reinan allí las libertades personales, que deben coexistir con las libertades de todos los demás.

Las reivindicaciones de justicia de la actualidad y los éxitos logrados en las luchas sociales por los derechos de los grupos discriminados, aportaron la posibilidad de comprender a la discapacidad y a la vejez desde un enfoque complejo e integrador, **el del humanismo y la tolerancia**.

Como bien nos recuerdan Goldschmidt y Ciuro Caldani, profesores de esta casa: el humanismo tiene por meta la autonomía y el desarrollo integral de cada persona. La tolerancia, por su parte, fija su atención en el respeto de la autonomía de todos los demás (individuos y grupos), quienes también necesitan realizar sus proyectos y planes de vida por igual. Desde ambas coordenadas, el Derecho queda comprometido a valorar a las personas con discapacidad y a las personas mayores como sujetos (y no como objetos) en toda relación que entablen con otros. En palabras de Kant, el derecho debe promover el respeto de cada persona como fin en sí, y no solo como un medio; no dañarla injustificadamente, y garantizarle a cada uno lo suyo frente a los demás.

Basados en este enfoque humanista, nuestro Congreso invita a pensar e imaginar maneras concretas de avanzar en el proceso transformador que va *de la curatela a la autonomía personal*. Como sabemos, este cambio se inició en el 2008 con la entrada en vigor de la Convención Universal de Derechos de las Personas con Discapacidad y, en el 2017, con la entrada en vigor de la Convención Interamericana de Derechos de las Personas Mayores de la OEA. Junto a ello, en el 2023, la Asamblea General de la ONU aprobó la propuesta de 13 países para establecer oficialmente el Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo, a celebrarse cada 29 de octubre.

En este encuentro, vamos a reflexionar en torno a esta evolución, desde los cinco ejes que componen nuestro programa: 1) el panorama mundial sobre la aplicación de estos sistemas; 2) el enfoque de género; 3) la relación entre salud mental, autonomía y dependencia; 4) la capacidad jurídica, los mecanismos de autoprotección y los derechos

patrimoniales y extrapatrimoniales en juego; 5) también, sobre los apoyos, formales e informales, los cuidados domiciliarios, de largo plazo, o paliativos, y la ética de los cuidados, entre otros.

El itinerario previsto es realmente, muy vasto. Gracias a la participación de más de doscientos expositores, de los cinco continentes, vamos a compartir conferencias centrales, seis sesiones plenarias, rondas de diálogo sobre desafíos universitarios con decanos de las más prestigiosas universidades argentinas. Disfrutaremos de una charla Ted, trabajaremos en 32 paneles y en 9 talleres simultáneos, y tendremos tiempo para dar premios y reconocimientos. La apertura de este gran encuentro está a cargo del Presidente de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, el Dr. Horacio Rosatti. Muchas gracias por estar. Su presencia nos honra y nos llena de orgullo ante el mundo.

Nuestro encuentro se realiza en el marco de la International Guardianship Network (IGN). La IGN es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, cuyos pilares son los estándares de las Convenciones de derechos humanos mencionadas.

Esta es la primera vez en la historia de la IGN que un Congreso Mundial se lleva a cabo en nuestra región, América Latina.

Estaba previsto que el Congreso se efectuara en septiembre de 2020 pero, la pandemia pospuso nuestros planes. Lejos de abatirnos, redoblamos los esfuerzos para encontrarnos en el 2024.

Ha llegado el gran día, el momento de iniciar este ansiado encuentro.

Gracias a todos y a cada una de las personas que hicieron posible este momento. En especial, a Makoto Arai, y a Jochen Exler-König, presidentes de la IGN, a su Consejo Asesor y a Josep Sole Chavero, presidente de la Fundación Support, de Girona y vicepresidente de este encuentro. Sin su voto de confianza y sin su decidido sostén, en todos los planos, este congreso no hubiese sido posible hoy, aquí, en Buenos Aires, Argentina, ni en América Latina.

Gracias a todas y todos por venir y por sumarse a la posibilidad de conversar a escala global sobre nuestras comunes preocupaciones. Sean bienvenidos, de todo corazón, con el deseo de vivir una fructífera experiencia.

GENERAL INDEX / ÍNDICE GENERAL

International Guardianship Network. Authorities / *Autoridades*

Welcome Speech / *Discurso de Bienvenida*

Introduction / *Introducción*

Horacio Rosatti

Emotionality, Mental Health and Legal Capacity

Emocionalidad, salud mental y capacidad jurídica

Chapter First / *Capítulo Primero*

OVERVIEW OF THE WORLD / *PANORAMA MUNDIAL*

María Soledad Cisternas Reyes

Support system and care system: diverse legal concepts in their structure and application

Sistema de apoyos y sistema de cuidados: conceptos jurídicos diversos en su estructura y aplicación

Aída Rosa Kemelmajer de Carlucci

European Court of Human Rights jurisprudence about family relationships rights of adult persons in vulnerable situations

Lineamientos de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos relativa a apoyos y cuidados de personas mayores

María Isolina Dabove

Elderly Care: A Perspective from the Inter-American Convention

Cuidados en la vejez: fundamentos y alcances de la Convención Interamericana

José Ricardo Jáuregui

Elderly Care unmet and unreported needs

Necesidades de cuidado a personas mayores no cubiertas y no declaradas

Kees Blankman

The development from substituted decision-making to supported decision-making in Europe in outline

Esbozo sobre la evolución en Europa de la sustitución en la toma de decisiones a la asistencia en la toma de decisiones

Maria Mammeri-Latzel

Sexual rights of the elderly in long term care facilities

Derechos sexuales de los adultos mayores en situación de internamiento

Michael Bowyer

Should you pay the power bill? A legal perspective from Western Australia

¿Debería usted pagar la factura de electricidad? Una perspectiva legal desde Australia Occidental

Yukio Sakurai

Advance Choices for Future Disablement in the East Asian Context: Challenge and Opportunity

Opciones avanzadas para la futura discapacidad en el contexto del Este Asiático: Desafíos y oportunidades

Adrian D. Ward

Accelerating from the past through into the future: a new subject with a long history. Model laws for advance choices

Acelerar desde el pasado hacia el futuro: un tema nuevo con una larga historia. Leyes modelo para elecciones anticipadas

Chapter II / Capítulo II

GENDER PERSPECTIVE / PERSPECTIVA DE GÉNERO

Ángeles Baliero de Burundarena

Gender stereotypes in the final stage of life. Networks or knots?

Estereotipos de género en la etapa final de la vida. ¿Redes o nudos?

Gloria Díaz Pardo

Gender approach in de facto guard: perspectives, challenges, and opportunities for equality

Enfoque de género en la guarda de hecho: perspectivas, desafíos y oportunidades para la igualdad

Haydee Chamorro García

What does it imply incorporating a gender approach in long-stay care services for older adults? thoughts from situated experiences in public services in Peru

¿Qué implica incorporar el enfoque de género en servicios de cuidado de larga estadía para personas adultas mayores? Reflexiones a partir de experiencias situadas en servicios públicos de Perú

Julio Marcelo Conte-Grand

Gender and the situation of older persons in the institutional project of the public ministry of the province of Buenos Aires

Las personas en situación de vulnerabilidad como núcleo esencial del proyecto institucional del Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires

Edgardo Di Virgilio

Sexuality in long stay residences: a right that deserves reflection and social commitment

Sexualidad en residencias de larga estadía: un derecho que amerita reflexión y compromiso social

Eva María Martín Azcano

Sexual rights of the elderly in long term care facilities

Derechos sexuales de los adultos mayores en situación de internamiento

Silvia Eugenia Fernández

Gender, disability, and violence: an intersectional approach in the exercise of sexual and non-reproductive rights

Género, discapacidad y violencias: un enfoque interseccional en el ejercicio de derechos sexuales y no reproductivos

María Carolina Llanes Ocampos

The reproductive rights of people with disabilities: their application in the Paraguayan criminal system

Los derechos reproductivos de las personas con discapacidad. Alcance en el sistema penal paraguayo

Cecilia Valeriano - Marcelo Gutiérrez

Sex and sexual activity among older adults: Knowledge, Practices and Beliefs towards Sexual and Reproductive Services

Conocimientos, percepciones y prácticas de personas mayores en torno a la atención de salud sexual y reproductiva

Luz Pagano

Sexual and reproductive rights in women with disabilities and elderly women

Derechos sexuales y reproductivos en mujeres con discapacidad y mayores

Germán Arce

Trans people in the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons

Las personas trans en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas

Denisse Huera Castro

Right to “sumak kawsay”, or good living, of older adults in the Ecuadorian state

Derecho al “sumak kawsay” o buen vivir de los adultos mayores en el Estado ecuatoriano

Florencia Vazzano

People old caregivers: tensions e possibility in clue di gender

Personas mayores cuidadoras: tensiones y posibilidades en clave de género

Mónica Navarro

The gender perspective in the care of elderly people: public policies, ethics and co-responsibility

La perspectiva de género en el cuidado de personas mayores: políticas públicas, ética y corresponsabilidad

Columba del Carpio Rodríguez

The right to aging with dignity and the legal capacity of elderly persons with mental disability

El derecho a envejecer con dignidad y la capacidad jurídica de la persona mayor con discapacidad mental

Daniel Rosch

The Public Policy of Self-Determination in Adult Protection Law in Switzerland, Austria and Germany

La política pública de autodeterminación en la ley de protección de adultos en Suiza, Austria y Alemania

Vanesa Olivé Colom

Support for disabled women in situation of prison

El soporte a la mujer discapacitada en situaciones de reclusión penitenciaria

Esther Silvia Ferrer

Sexual diversity and the elderly through a human rights framework

La diversidad sexual y la vejez desde un enfoque de derechos humanos

Guillermina Zabalza - María Victoria Schiro

Care: sexual and gender dissidences in old age

Cuidados: disidencias sexuales y de género en la vejez

Paul Simpson

Older LGBTQ People and Long-term Healthcare: Tolerance and Ageist Erotophobia

Personas mayores LGBTQ y atención sanitaria a largo plazo: tolerancia y erotofobia edadista

Ana Paola Lorberg

Violence in the light of the right of old age and its impact on women

Violencias a la luz del derecho de la vejez y su incidencia en la mujer

Julio Piumato

Access to Justice for the Elderly. The Role of Unions

El acceso a la justicia de las personas mayores. El rol de los sindicatos

Carlos Goggi

Sexual Diversity in old age: the aggravated vulnerability

Diversidad Sexual en la vejez: la vulnerabilidad agravada

Chapter III / Capítulo III

MENTAL HEALTH. AUTONOMY. DEPENDENCE / SALUD MENTAL. AUTONOMÍA. DEPENDENCIA

Renato Rabbi-Baldi Cabanillas

Autonomy and dependency in the foundation and application of human rights. Examples from legislation and jurisprudence and proposals for the recognition of the rights of the vulnerable

Autonomía y dependencia en la fundamentación y aplicación de los derechos humanos. Ejemplos desde la legislación y la jurisprudencia y propuestas de reconocimiento de los derechos de los vulnerables

Sebastián Chavarría

Rule of Law and rights of adults and older people in times of hatred. Legal situation in Honduras

Estado de Derecho y derechos de las personas adultas y mayores en tiempo de odios. Situación jurídica en Honduras

María Teresa Echevarría de Rada

Exercise of health rights, technological challenges and notarial intervention

Ejercicio de los derechos sanitarios, desafíos tecnológicos e intervención notarial

Javier Tuero

Informed consent in elderly patients without family members: issues in hospital management

El consentimiento informado en adultos mayores sin familiares: problemáticas en la gestión hospitalaria

Clara Perret

Medications and addictions: controversies and challenges

Medicamentos y adicciones: controversias y desafíos

Ramiro Rosales Cuello

The need for a ductile process for the judicial protection of health (in particular, older adults). The Argentine experience

La necesidad de un proceso dúctil para la tutela judicial de la salud (en particular, adultos mayores). La experiencia argentina

Robinson Cuadros

The role of nutrition in the economy of care

El rol de la nutrición en la economía del cuidado

Sonia Desmoulin

Caregivers Facing Mood Changes and Addiction in Deep Brain Stimulation for vulnerable patients: Legal Issues

Los cuidadores ante los cambios de humor y la adicción en la estimulación cerebral profunda para pacientes vulnerables: cuestiones jurídicas

Claudia Viascán Castillo

Physical restraint: protection or degrading treatment? the use of restraints and the necessary harmonization between security and freedom

Sujeciones: ¿protección o trato degradante? El uso de sujeciones y la necesaria armonización entre seguridad y libertad

Armando Andruet

Advance medical directives as an authentic operational instrument of the ethics of comprehensive care

Las voluntades médicas anticipadas como auténtico instrumento operativo de la ética del cuidado integral

Inhwan Park

Development and challenges of the end-of-life decision and hospice act in Korea

Desarrollo y desafíos de la ley de decisión al final de la vida y hospicio en Corea

Florencia Luna

Rethinking public policy from the notion of layers of vulnerability: The case of the elderly

Repensando políticas públicas desde la noción de capas de vulnerabilidad: El caso de las personas mayores

Cecilia Incardona

Patrimonial violence in older adults. A perspective from the Criminal Law

La violencia patrimonial en los adultos mayores. Una mirada desde el derecho penal

María Florencia Tartaglino

Impact of Pandemic Covid-19 in Argentina: Research and interventions of the partner organizations that the Innovation, Care and Public Policies Forum

Impacto de la pandemia por Covid-19 en Argentina: Relevamientos e intervenciones de las organizaciones asociadas al Foro de Innovación, Cuidados y Políticas Públicas

Maribel León Fernández

Spirituality, self-care and longevity

Espiritualidad, autocuidado y longevidad

Shin Ji-Youn

Operation of the Court-appointed Public Guardianship System of the Korean Family Court

Operación del Sistema de Tutela Pública Designado por el Tribunal de Familia de Corea

Laura Pautassi

The human right to care for the elderly. Fundamentals and scope

El derecho humano al cuidado de personas mayores. Fundamentos y alcance

Adelina Navarro Lahitte

Involuntary hospitalizations and human rights

Internaciones involuntarias y derechos humanos

Lidia Garrido Cordobera

Involuntary hospitalizations and Human Rights

Internaciones involuntarias y derechos humanos

Graciela Iglesias

Support and care during hospitalization

Apoyos y cuidados en la internación

Lucas Daniel Luppo

Cultural diversity in residences for the elderly and in the community of Mendoza Province, Argentina

La diversidad cultural en residencias de personas mayores y en la comunidad de la provincia de Mendoza, Argentina

María Victoria González de Prada

The age of identity. Old age, guardian of ancestral knowledge in the Andean peoples

La edad de la identidad. La vejez, guardiana del saber ancestral en los pueblos andinos

Pablo Maximiliano Macarón

Advantages and disadvantages of older adults in rural indigenous community settings

Ventajas y desventajas de los adultos mayores en el ámbito de las comunidades indígenas rurales

Yolande P. Erikson

Restorative justice and elder and dependent adult abuse in indigenous American communities

Justicia restaurativa y abuso de adultos mayores y dependientes en comunidades indígenas americanas

Janet R. Morris

California's Mental Health Crisis - 2024. Two New Laws will they help?

La crisis de salud mental de California - 2024. ¿Dos nuevas leyes ayudarán?

Chapter IV / Capítulo IV

LEGAL CAPACITY AND INDEPENDENT LIVING /

CAPACIDAD JURÍDICA Y VIDA INDEPENDIENTE

Cristina Plovanich

Argentine private law and the powers of the elderly person regarding their autonomy and capacity

El derecho privado argentino y las facultades de la persona adulta mayor en torno a su autonomía y capacidad

Núria Pi Méndez - Gloria Cerrato Tomás

The path to independent living: from personal budgets to the individualization of support at the community level

El camino hacia la vida independiente: desarrollo de servicios de ámbito comunitario y gestión de apoyos

Gonzalo A. López Ebri

Effective Judicial Protection of Older Persons: Legal Capacity and Procedural Capacity

La tutela judicial efectiva de las personas mayores: capacidad jurídica y capacidad Procesal

Juan Cobeñas

Support for the exercise of legal capacity and independent living of people with disabilities in the United Nations system

Los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente de las personas con discapacidad en el sistema de Naciones Unidas

Eduardo Gabriel Clusellas - Otilia del Carmen Zito Fontán

Property administration and decision making

Herramientas jurídicas en protección de la autonomía de las personas mayores en Argentina

Eduardo Favier Dubois

Trusts for the protection of assets during old age

Fideicomisos para la protección patrimonial de la longevidad

Gabriela F. Boquin

The administration of the assets of older persons during insolvency

La administración del patrimonio del adulto mayor en insolvencia

Leonardo B. Pérez Gallardo

Self-protection acts from a notary's perspective: special reference to Cuban Law

Los actos de autoprotección desde el catalejo notarial: especial referencia al derecho cubano

Susana Medina

The support and care system in older adults who suffer from Alzheimer's

El sistema de apoyo y cuidados en los adultos mayores que padecen Alzheimer

Brenda Elizabeth Vega Atencio

Access the justice with the perspective of an old person: the necessary gerontological training aimed at justice operators and lawyers

Acceso a la justicia con perspectiva de persona mayor: la necesaria capacitación gerontológica dirigida a operadores de justicia y abogados

Holly Chantler

Mental capacity law in England, and Wales

Ley de capacidad mental en Inglaterra y Gales

Alfredo López Bravo

Civil liability of support systems and curators in the National Civil and Commercial Code

Responsabilidad civil de los sistemas de apoyo y curadores en el Código Civil y Comercial de la Nación

Patricia Lanzón

Case Law and jurisprudence on the right to self-protection

Casuística y jurisprudencia sobre derecho de auto protección

Alicia Beatriz Rajmil - Luis Rogelio Llorens

Living will: past, present and future

Autoprotección: pasado, presente y futuro

Francisco Jesús González Ruiz

Self-protection acts and preventive powers of attorney as useful tools for advance planning

Los actos de autoprotección y los poderes preventivos como herramientas útiles de planificación anticipada

Bae Jin-Ah

Personal protection measures for wards in the guardianship system

Medidas de protección personal para los tutelados en el sistema de tutela

Marcela Bustamante Torres

Loneliness among older people and their access to healthcare: autonomy, independence, and protection through care

Soledad de las personas mayores y su acceso a la salud: autonomía, independencia y protección a través del cuidado

Juan Pablo Olmo

The implementation of judicial support for assistance in decision-making

Implementación de apoyos judiciales para la asistencia en la toma de decisiones

Michael Ganner

Medical and legal assessment of decision-making capacity

Evaluación médica y jurídica de la capacidad de tomar decisiones

Shiho Yamaguchi

Determination of legal capacity and interdiscipline in Japan

Determinación de la capacidad jurídica e interdisciplina en Japón

Chapter V / Capítulo V

DIVERSITY OF MODES, TOOLS AND ENVIRONMENTS / DIVERSIDAD DE MODOS, HERRAMIENTAS Y ENTORNOS

Inmaculada Vivas Tesón

The free and informed consent of older adults in the health care setting: current keys and future challenges

El consentimiento libre e informado del adulto mayor en el ámbito sanitario: claves actuales y retos de futuro

Rosalía Mejía Rosasco

The designation of supports and safeguards for the elderly: a guarantee of respect for preferences and prior wishes

La designación de apoyos y salvaguardias del adulto mayor: una garantía del respeto a las preferencias y voluntades previas

Jaime Fernández Chaves

Regional meetings as a strategy for strengthening healthy aging and self-care in older adults and officials who provide services to older adults

Encuentros regionales como estrategia para el fortalecimiento del envejecimiento saludable y el autocuidado en personas adultas mayores y funcionarios que brindan servicios a personas adultas mayores

Margarita Murgieri

Public gerontological residences: ethics and the right of long-term care

Residencias gerontológicas de gestión pública: ética y derecho del cuidado a largo plazo

Miguel Ángel Acánfora

Support and Care for People with Dependency in Residences and Day Centers

Apoyos y cuidados para personas con dependencia en residencias y centro de día

Ángela Arenas Massa

Health of older persons in prisons: A perspective from the professionals of the Chilean Gendarmerie

Salud de las personas mayores en las cárceles: una perspectiva desde los profesionales de Gendarmería de Chile

Miguel Ángel Soto Lamadrid

Rights and needs of older adults deprived of their freedom

Derechos y necesidades de los adultos mayores privados de su libertad

Stefan Tappeiner

Health and care in Italian prisons

Salud y atención en las prisiones italianas

Jochen Exler-König

Training and support for volunteers and family member guardians in Berlin

Formación y apoyo para voluntarios y tutores de familiares en Berlín

Claudia J. Arias

Social support ties in advanced old age. A study in Argentina

Vínculos de apoyo social en la vejez avanzada. Un estudio realizado en Argentina

Ferran Blanco Ros

Support circles and social mentoring as tools to support decision making: the role of NGOs and service providers

Los círculos de apoyo y la mentoría social como herramientas para el apoyo a la toma de decisiones: el rol de las ONGs y los proveedores de servicio

Carolina Buceta

Support and the exercise of autonomy in older adults with disabilities

Los apoyos y el ejercicio de la autonomía en personas adultas mayores con discapacidad

Marcel Pi Saguer

The role of NGOs in monitoring and supervising the CRPD: micro indicators as a tool for transformation

El papel de las ONG en el seguimiento y supervisión de la CDPD: los microindicadores como herramienta de transformación

Mike Schaltz

The role of the new NGOS in Luxembourg guardianship-law

El papel de las nuevas ONG en la ley de tutela de Luxemburgo

Denisa Remona Vane - Carla Fadlallah

Towards new care policies: personal budgets as a self-directed support model

Hacia nuevas políticas de cuidados: los presupuestos personales como modelo apoyo autodirigido

Julieta Oddone

Care of elderly people in an aging society

El cuidado de las personas mayores en una sociedad envejecida

Renato Antonio Constantino Caycho

The right to care and the autonomy of persons with disabilities in the Latin American landscape. The Peruvian case

El derecho al cuidado y la autonomía de las personas con discapacidad en América Latina. El caso peruano

Tania Mora

Human Rights Standards for the right to care of older people in Chile

Estándares de Derechos Humanos para el derecho al cuidado de las personas mayores en Chile

Carolina Santi

The exercise of support and care for Adults and Seniors from the official curatorships of the province of Buenos Aires. A work in pursuit of your personal autonomy

El ejercicio del apoyo y cuidado de las Personas Adultas y Mayores desde las curadurías oficiales de la provincia de Buenos Aires. Un trabajo en pos de su autonomía personal

Catherine-Elise Dumont

The older athlete: “A new figure for ageing well?” The adaptation of the environment to encourage older people to carry out physical activity

El deportista mayor: “¿una nueva figura para envejecer bien?”. La adaptación del entorno para animar a las personas mayores a realizar una actividad física

Marianela Fernández Oliva

Quality of life of older persons: mental health, supports and its regulation specific in Argentina. Legal instruments for autonomy

Calidad de vida de las personas mayores: salud mental, apoyos y su regulación específica en Argentina. Instrumentos jurídicos para la autonomía

Sol Rodríguez Maiztegui

Communication: tool to hack oldness and change the point of view

La comunicación: herramienta para hackear el viejismo y cambiar la vista del punto

INTRODUCTION

Imagine being an adult, 18 or older, or even a senior citizen, 60 or older, and having someone else make all your daily decisions. This could include what you eat, where you live, how you manage your money and property, and even your relationships.

Millions under guardianship or in permanent care systems worldwide face this reality. Even despite the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD) approved in 2006 and the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons (OAS, 2015) coming into effect in 2017, these violations of human rights continue.

Unadapted legal systems and deeply rooted social customs based on the outdated medical model of both disability and aging continue to shape this reality. While these customs often stem from a valuable desire to help those in need, they perpetuate a system that can be overly protective, resulting in significant restrictions on their daily lives and rights.

But what does it mean to be autonomous when faced by the disability in our adulthood or old age? How can we maintain an independent life when a cognitive impairment makes it difficult? Is there a direct link between disability, aging, and dependency?

Should the States become responsible for ensuring support and care to adults and older persons with disabilities in daily living activities? Which role should their families play in this process? What is the most effective way to divide responsibilities between the State, civil society, NGOs, companies, and families to ensure autonomy and well-being for those under guardianship or permanent care?

This book delves into those questions and topics, thanks to the invaluable contributions of leading international experts in this field from the five continents.

At the “World Congress on Adult Support and Care”, from 27th to 30th of August 2024, more than two hundred lawyers, notaries, judges, social workers, psychologists, doctors, psychiatrists, nurses, politicians, sociologists, economists, and NGOs representatives, among others, will discuss the challenges posed by adult and aging assistance. Some of them are universal but others are not. We will dig into the shared challenges of adult and aging assistance across the globe, with a particular focus on the gender perspective. We will also explore the distinctive challenges faced by different regions and countries represented at the Congress.

This event is held at the Law Faculty of the Buenos Aires University, in the framework of the International Guardianship Network (IGN).

IGN is a non-profit, non-governmental organization guided by the principles enshrined in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN. CRPD, 2006) and the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons (OAS, 2015). It provides information, training, and networking opportunities for professionals, supporters, especially for guardianship organizations, courts, and public authorities worldwide. Also, it supports the realization of innovative projects, the development of workshops, seminars, congresses, and any other activity that strengthens and extends their global application.

It is the first time in IGN’s history that this World Congress takes place in our region, Latin-America. In this event we want to strengthen the understanding of the international standards about adult and older persons, in relation to the daily exercise of rights. We work to foster interaction and exchange of experiences among the Congresses attendees. Besides, we do our best to connect people, NGOs, and policymakers with all of them that develop products to improve the independent living of adults and older persons with disabilities.

This eBook is structured into five chapters, each representing the main topics of the World Congress. The conference of the National Supreme Court of Justice of Argentina President, Horacio Rosatti (PhD), opens this eBook, talking about “*Emotionality, Mental Health, and Legal Capacity*”. The first chapter is related to the overview of the world on adult support and care. It contains the keynotes presentations of the

six plenary sessions. With them, we will review the adult support and care systems region by region of our planet: Latin America, USA and Canada, Europe, South-East Asia and Israel, and Oceania and Africa.

The second chapter focuses on the gender perspective of adult support and care. Panellists have explored the relationship between gender, diversity, and identity. They have also discussed issues related to sexual and reproductive rights, maternity and family organization, and social security contributions. Additionally, the chapter has examined the problem of abuse, mistreatment, and violence against adults and older persons with disabilities.

The third chapter focuses on mental health, autonomy, and dependency for adults and older persons. Articles have explored legal tools like advance directives and powers of attorney to help individuals plan for the future. They have also discussed support systems for financial decision-making. Besides, the chapter examines how accessibility, reasonable adjustments, and advancements in technology (digital health, robotics, AI) can.

The fourth chapter focuses on legal capacity and its impact on independent living. Presentations have explored access to justice for those with capacity issues, the process for determining legal capacity (including the importance of a collaborative approach), and judicial oversight. In addition, the chapter has examined the legal responsibilities of caregivers, families, professionals, and the justice system.

The final chapter explores how support is provided in different settings. This includes formal and informal care, as well as support in multicultural and diverse communities. The chapter also examines the role of NGOs and public policies in caregiving. It discusses the impact of climate change, emergencies, and disasters on support systems. Moreover, the chapter explores the ethics of care, the importance of education and cognitive development, and the role of culture, art, and sports in promoting a meaningful life for adults needing support.

We extend our sincere gratitude to all the speakers. Their timely submissions of bilingual presentations in the requested format have allowed us to easily access from their research, expertise, and insights.

This book wouldn't exist without our invaluable coordination team. We extend our warmest recognition to Brisa Alegre, Malena Garré, Martín Ava and Paula Mayor (in alphabetic order). Through their efforts, invitations were sent, every submission was meticulously reviewed, presentations were translated when needed, and countless hours were dedicated to organizing, collating files, and revising proofs – all with remarkable patience and unwavering dedication.

Our gratitude also extends to Ferran Blanco Ros, the team at the Support-Girona Foundation including its director, Josep Solé, and Antonio Legerén, from La Coruña University, for their generous and efficient assistance with some of the Spanish/English translations.

We sincerely hope that the experiences and concepts expressed in the following pages will contribute to improving respect for the human person, whatever his or her condition.

PROFESSOR MARÍA ISOLINA DABOVE, PHD

Principal Researcher at Conicet-UBA

INTRODUCCIÓN

Imaginemos una vida en la que nuestras decisiones cotidianas, desde cómo y qué comer hasta dónde vivir, e incluso más cómo maneja sus ingresos y propiedades, o sus relaciones, las tome otra persona cuando sea adulta (de 18 años o más), o bien mayor (de 60 años o más).

Esta es la realidad que han vivido millones de personas bajo curatela (o tutela) o en sistemas de cuidados gerontológicos de largo plazo, en todo el mundo. Más aún, a pesar de la entrada en vigor de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) aprobada en 2006, y de la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015), en 2017, estas situaciones persisten y podemos observarlas de manera cotidiana todavía con frecuencia.

Sistemas jurídicos no adaptados a los nuevos estándares jurídicos y costumbres sociales profundamente arraigadas y basadas en el obsoleto modelo médico de la discapacidad o la vejez, siguen dando forma a esta realidad. Si bien a menudo estas prácticas surgen de un valioso deseo de ayudar a los necesitados, hay que reconocer que también perpetúan una asistencia excesivamente proteccionista, de la cual resultan restricciones significativas en las vidas y derechos de sus beneficiarios.

Pero ¿qué significa ser autónomo ante la discapacidad que podamos atravesar en nuestra edad adulta, o bien, en la vejez? ¿Cómo podemos mantener una vida independiente cuando un deterioro cognitivo lo dificulta? ¿Hay un vínculo directo entre discapacidad, envejecimiento y dependencia? ¿Deberían los Estados garantizar el apoyo y atención a tanto a personas adultas como a las mayores, con discapacidad, para el desarrollo de las actividades de su vida diaria? ¿Qué papel tendrían que asumir sus familias en este proceso? ¿Cuál es la mejor manera de dividir estas responsabilidades entre el Estado, la sociedad civil, organizaciones no gubernamentales, empresas y las familias?

Este libro aborda todas estas cuestiones, gracias a las invaluable contribuciones de destacados expertos internacionales, provenientes de los cinco continentes de nuestro planeta.

En este Congreso Mundial sobre Apoyo y Cuidados de Adultos y Personas Mayores, desde el 27 al 30 de agosto de 2024, más de doscientos abogados, notarios, jueces, trabajadores sociales, psicólogos, médicos, psiquiatras, enfermeras, políticos y representantes de ONG, entre otros, discutirán los desafíos que plantea la asistencia a personas adultas y mayores. Algunos planteos son universales, pero otros no. Veremos también sus similitudes y diferencias.

Nuestro encuentro se realiza en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, en el marco de la International Guardianship Network (IGN).

La IGN es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, cuyos pilares son los estándares de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN. CRPD, 2006) y los de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. (OEA, 2015), mencionados. Proporciona información, formación y oportunidades de establecer contactos para profesionales y simpatizantes, especialmente para organizaciones de tutela, tribunales y autoridades de todo el mundo. Asimismo, apoya la realización de proyectos innovadores, el desarrollo de talleres, seminarios, congresos y cualquier otra actividad que fortalezca y amplíe su aplicación global.

Esta es la primera vez en la historia de la IGN que este Congreso Mundial se lleva a cabo en nuestra región, América Latina. En este evento queremos fortalecer la comprensión de los estándares internacionales sobre personas adultas y mayores, en relación con el ejercicio cotidiano de sus derechos. Trabajamos para fomentar la interacción y el intercambio de experiencias entre los asistentes a los Congresos. Además, hacemos todo lo posible para conectar a personas, ONG y formuladores de políticas con todos aquellos que desarrollan productos para mejorar la vida independiente de adultos y personas mayores con discapacidad.

Este libro electrónico está estructurado en cinco capítulos, cada uno de los cuales representa los principales temas del Congreso Mundial. La conferencia del presidente de la Corte Suprema de Justicia de

Argentina, Horacio Rosatti (PhD), abre el libro con el abordaje de un tema relevante: “*Emocionalidad, salud mental y capacidad jurídica*”.

El primer capítulo está relacionado con el panorama mundial sobre los apoyos y cuidados de personas adultas y mayores. Contiene las presentaciones magistrales de las seis sesiones plenarias. De este modo, pasamos revista a los distintos sistemas de atención en vigor en cada región de nuestro planeta: América Latina, Estados Unidos y Canadá, Europa, Sudeste Asiático e Israel, y Oceanía y África.

El segundo capítulo se centra en la perspectiva de género sobre apoyos y cuidados. Los panelistas han explorado la relación entre género, diversidad e identidad. También han discutido temas relacionados con los derechos sexuales y reproductivos, la maternidad y organización familiar y los aportes a la seguridad social. Además, el capítulo examina el problema del abuso, maltrato y violencia contra adultos y personas mayores con discapacidad.

El tercer capítulo se centra en la salud mental, la autonomía y la dependencia de adultos y personas mayores. Los artículos exploran herramientas legales tales como las directivas anticipadas y poderes para ayudar a las personas a planificar el futuro, y abordan los sistemas de apoyo a la toma de decisiones financieras. Además, el capítulo examina cómo la accesibilidad, los ajustes razonables y los avances en la tecnología (salud digital, robótica, inteligencia artificial) pueden empoderar a las personas para ejercer sus derechos humanos.

El cuarto capítulo trata sobre la capacidad jurídica y la vida independiente. Las ponencias estudian la problemática del acceso a la justicia y defensa de la capacidad jurídica; la determinación de la capacidad jurídica, y la importancia de la interdisciplinariedad; el control judicial de constitucionalidad y convencionalidad; y la responsabilidad legal de quienes apoyan y cuidan, las familias, los profesionales y el sistema judicial.

El capítulo final trata los modos y herramientas mediante los cuales se brinda apoyo en diferentes entornos. Esto incluye atención formal e informal, así como apoyo en comunidades multiculturales y diversas. El capítulo también examina el papel de las ONG y las políticas públicas en el cuidado. Se analiza el impacto del cambio climático, las emergencias y los desastres en los sistemas de apoyo. Además, el capítulo explora la ética del cuidado, la importancia de la educación y el desarrollo cognitivo, y el papel de la cultura, el arte y los deportes en la promoción de una vida significativa para personas adultas y mayores que necesitan asistencia.

Estamos muy agradecidos con todos los expositores, cada uno de los cuales nos envió su presentación bilingüe en tiempo y forma, lo cual ahora nos permite acceder a sus investigaciones, experiencias profesionales y reflexiones logradas en este campo.

Pero este libro tampoco hubiese existido sin nuestro valioso equipo de coordinación. Vaya nuestro más cálido reconocimiento para Brisa Alegre, Malena Garré, Martín Ava and Paula Mayor (en orden alfabético). Con ellos enviamos las invitaciones, leímos cada uno de los trabajos, tradujimos algunas presentaciones, ordenamos y compaginamos archivos y revisamos una y otra vez las pruebas de galera, y todo ello, fue realizado con paciencia y cariñosa abnegación.

Gracias también a Ferran Blanco Ros y al equipo de la Fundació Support-Girona, incluido su director, Josep Solé, y a Antonio Legerén de la Universidad de la Coruña por contribuir a realizar algunas de las traducciones español/inglés de forma generosa y eficaz.

Esperamos sinceramente que las experiencias y los conceptos vertidos en las páginas que siguen colaboren para mejorar el respeto por la persona humana, cualquiera sea su condición.

PROF. DRA. MARÍA ISOLINA DABOVE

Investigadora principal del Conicet-UBA



HORACIO ROSATTI

President of the Supreme Court of Justice of the Nation

Presidente de la Corte Suprema de Justicia de la Nación

CV English. Lawyer. President of the Supreme Court of Justice of the Nation. President of the Council of the Judiciary of the Nation. PhD in Legal and Social Sciences (UNL). PhD in History (UCA). Honorary Post PhD in Law (University of Bologna, Italy). Master in Impact Assessment and Environmental Management (UCSF). More than 30 books published in the subjects of his specialty. Professor at several universities. Dean of the Faculty of Law of the Catholic University of Santa Fe (1999-2002). Mayor of the city of Santa Fe (1995-1999). Member of the Constituent Assembly that revised the Argentinean National Constitution (1994). Minister for Justice and Human Rights of the Nation (2004-2005). President of the Argentine Association of Constitutional Law (2013-2017). KONEX Platinum Award in Constitutional Law (2016 for the decade 2006-2015), among others.

CV Español. Abogado. Presidente de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Presidente del Consejo de la Magistratura de la Nación. Doctor en Ciencias Jurídicas y Sociales (UNL). Doctor en Historia (UCA). Posdoctor Honorario en Derecho (Universidad de Bolonia, Italia). Máster en evaluación de impacto y gestión ambiental (UCSF). Más de 30 libros publicados en las materias de su especialidad. Profesor de grado y posgrado en varias universidades. Decano de la Facultad de Derecho de la Universidad Católica de Santa Fe (1999-2002). Intendente de la ciudad de Santa Fe (1995-1999). Convencional Constituyente de la reforma de la Constitución Nacional (1994). Ministro de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (2004-2005). Presidente de la Asociación Argentina de Derecho Constitucional (2013-2017). Premio KONEX de Platino en Derecho Constitucional (2016 por la década 2006-2015), entre otros.

Title: Emotionality, mental health, and legal capacity

Abstract: This article aims to contrast two essential components of every human being, rationality, and emotionality, investigate the current relevance of these components and then project them to the role they occupy in the recognition of a person's legal capacity. The article concludes that the legal community –and especially the judiciary– should move from the traditional paradigm based on deficiency, characterized by perceiving a group of people from the standpoint of what they lack and everything they cannot do, to a new paradigm, that of difference. This perspective aims at ensuring that those people achieve the greatest possible autonomy, attending to their special needs but also valuing and developing their potential.

Keywords: Older persons. Disability. Emotionality. Legal capacity. New paradigm.

Título: Emocionalidad, salud mental y capacidad jurídica

Resumen: Este artículo se propone contraponer dos componentes esenciales de todo ser humano, la racionalidad y la emocionalidad, e indagar sobre la relevancia actual de esos componentes y luego proyectarlos al rol que ocupan en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas. Como conclusión, postula que la comunidad jurídica –y especialmente la magistratura– evolucione y transite el camino iniciado en el paradigma tradicional basado en la deficiencia, caracterizado por percibir a un colectivo de personas desde la carencia, desde todo lo que no puede hacer, para arribar al paradigma de la diferencia. Este enfoque nos orienta a lograr que esas personas alcancen la mayor autonomía posible, atendiendo a sus necesidades especiales, pero también valorando y desarrollando sus potencialidades.

Palabras clave: Personas mayores. Discapacidad. Emocionalidad. Capacidad jurídica. Nuevo paradigma.

EMOTIONALITY, MENTAL HEALTH AND LEGAL CAPACITY

1. Modernity, dominant paradigm, and legal capacity

I will take the historical emergence of what we usually call “Modernity” as a reference starting point for these reflections. Modernity is a process that involves the emergence of a new paradigm that replaces the dominant theocentric vision, symbolized by a cross¹. From a spatial point of view, the ends of the vertical beam of the cross coincide respectively with heaven and hell. From a temporal point of view, the ends of the horizontal beam coincide with the Genesis and the Final Judgment, and the culminating point (the intersection of both) with the life, death, and resurrection of Jesus Christ on earth.

Rationalist anthropocentrism became the new paradigm and a standard of modernity. It replaced theocentrism and assumed that the human being (actually “man”, since it did not include women²), and no longer God, is the most important reference in the Universe and that, as an eminently rational creature, or at least rationally different from the rest of living beings, is the provider of meaning of reality.

The “new astronomy” of Nicolaus Copernicus (1473-1543) teaches that our planet is not the “geographical” center of the Universe, and the “new philosophy” of René Descartes (1596-1650) teaches that man, and not God, is the measure of all things.

Galileo Galilei (1564-1642) summarizes both ruptures dramatically, questioning the dominant religion.

In his *Meditations on First Philosophy*, Descartes asks himself: “But what therefore am I? A thinking thing. What is that? I mean a thing that doubts, that understands, that affirms, that denies, and also that imagines and perceives [...] And although perhaps [...] I have a body, which is very closely conjoined to me, yet because, on the one hand, I have a clear and distinct idea of myself, in so far as I am a thinking and not an extended thing, and, on the other, a distinct idea of the body, in so far as it is only an extended and not a thinking thing, it is certain that I am really distinct from my body, and can exist without it³”.

In the terms described, according to Descartes, the act of thinking is proper to man, and it places him above all other living beings and above everything that exists in the Universe. The mathematician, physicist, philosopher, and theologian *Blaise Pascal* (1623-1662), contemporary of Descartes, stated it with clarity and poetry in his *Pensées*: “A human being is only a reed, the weakest in nature, but he is a thinking reed. To crush him, the whole universe does not have to arm itself. A mist, a drop of water, is enough to kill him. But if the universe were to crush the reed, the man would be nobler than his killer, since he knows that he is dying and that the universe has the advantage over him. The universe knows nothing about this. All our dignity consists therefore of thought⁴”.

Being human implies the ability to think. In other words, human capacity is evidenced by discernment and reflection, which are processes located “topographically” in the brain.

While from the factual point of view, there is not only one way of thinking but several, from the scientific point of view (especially in medicine and law) there is only one way of “good thinking”. The other ways are immature (the thinking of children), degenerated (the thinking of the insane), or deteriorated (the thinking of the elderly).

Medicine will apply remedies to try to revert the “bad thinking” and turn it into “good thinking” (electroconvulsive therapy or electroshock), or more radical alternatives when it considers that it is not possible to achieve the reversion (lobotomy).

¹ Buber, Martin, *¿Qué es el hombre?*, Translated by Eugenio Imaz, Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1974, p. 28.

² On the consideration of rationalist anthropocentrism as a patriarchal paradigm based on male rationality: GÓMEZ ISAZA, María Cristina, “La Constitución y las emociones: relato alternativo de la Constitución y el constitucionalismo” in *Teoría jurídica contemporánea*, Post Graduate Program, Universidad Federal de Río de Janeiro, 5:2, July-December 2020, p. 139 et seq.

³ Descartes, René, *Meditations on First Philosophy*, Translated by Michael Moriarty, Oxford University Press, 2008, p. 20,55.

⁴ Pascal, Blaise, *Pensées and Other Writings*. Translated by Honor Levi, Oxford University Press, 1995, p. 72-73.

Law will exclude these “bad thinkers” from the attribute of legal capacity, understood as the aptitude to acquire rights or contract obligations and together with medicine will segregate “bad thinkers” and refer them to institutionalized confinement (hospices or prisons).

2. The rupture of the classical rationalist anthropocentric paradigm

Too much has changed since the augural and victorious moment of *rationalist anthropocentrism* to keep all its premises intact in the present.

From a scientific point of view, *rationalist anthropocentrism* has resorted to the method of the natural sciences for the study of human behavior. The prophecy of the French Enlightenment to proclaim “the unity of society and nature” implied that the observation of human facts should “follow the same methods, acquire an equally exact and precise language [...] [and] reach the same degree of certainty⁵” observed in nature as an actual “social physics”, understood as a “science of society” that should be studied with the positivist methods proper of the natural sciences, as advocated by Henri de Saint-Simon (1760-1825) and Auguste Comte (1798-1857), fathers of sociology. The French Revolutionary Calendar⁶, intended to record daily events through a peculiar combination of flora, fauna, minerals, climate, and mathematics, is, perhaps, the most esoteric and sublime expression of this attempted unity between nature and society.

Nowadays, however, psychology, sociology, history, politics, and law are considered social sciences⁷ and analyzed by their methods. What does this mean? Nothing other but a change of paradigm⁸, insofar as, as Kuhn argues, while, in natural sciences, it is common to find a consensus around a “paradigm”, in social sciences, it is common to find dissent, based on the heterogeneity of hypotheses, beliefs, or evaluations⁹. This is illustrated in the different meanings given to the term “law” in natural sciences (such as the law of gravity) and in social sciences (such as immigration law). In the first case, it refers to a rule that responds to a criterion of truth and is therefore assumed to be universal and timeless. In the second case, it refers to a rule that responds to a criterion of convenience and is, therefore, considered to be contextual and temporary.

From an individual point of view, rationalist anthropocentrism emerged from an ideal construction that was assumed to be accurate, that the human being is an individual originally “empty” of content and, therefore, ontologically “neutral”, with reason as its constitutive element serving as a guide to fill this original void with dissimilar contents. This criterion ignores the relevance of the so-called “genetic load”, the information we already carry at the moment of birth, which stays with us throughout our life, and becomes apparent when we discover personal attitudes and/or medical pathologies inherited from our family ancestors.

⁵ Bunge, Mario, *Las ciencias sociales en discusión*, Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1999, p. 25 et seq.

⁶ de FRANCISCO OLMOS, José María, “Los calendarios de la Revolución Francesa. De la era de la libertad al calendario republicano”. https://www.ucm.es/data/cont/docs/446-2013-08-22-03_francisco%20olmos92.pdf. Checked on July 28, 2022.

⁷ Following Bunge, we assume the classification of the sciences according to the object of research. Therefore, we distinguish them as: a) formal (such as mathematics and logic), which deal with ideal objects that exist only in the human mind searching for a logical coherence that is not confronted with reality (“En el mundo real encontramos 3 libros, en el mundo de la ficción construimos 3 platos voladores: ¿pero quién vio jamás un 3, un simple 3?”), and b) factual, which deal with material objects of the physical world and in which the investigator seeks, through the verification of facts, a “truth” that is always provisional and must be constantly confronted with reality. We subclassify the factual sciences into b1) natural sciences, which prioritize quantitative descriptions of the objects of investigation, forming explanatory “models” (e.g. physics, chemistry), and b2) social sciences, which prioritize qualitative descriptions and explanations (e.g., sociology, history or science). BUNGE, Mario, *La ciencia, su método y su filosofía*, Ed. Siglo Veinte, Buenos Aires, 1985. The quotation corresponds to page 10 of this work.

The bases for an epistemological differentiation between the natural sciences (hard) and the social sciences (soft) can be found in: LORES ARNAIZ, María del Rosario, *Hacia una epistemología de las ciencias humanas*, Ed. de Belgrano, Buenos Aires, 1986.

⁸ The concept of “paradigm” was used by the American physicist and epistemologist Thomas Kuhn and refers to a set of “firm answers” that a scientific community gives to questions such as “what are the fundamental entities of which the Universe is composed”, “how do these entities interact with each other and with the senses?”, “what questions can legitimately be asked about these entities and which techniques can be used to search for the solutions? .” KUHN, Thomas, *La estructura de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, Mexico, 1975, p. 25.

On the evolution of this concept, the controversy generated around it and its usefulness in the field of the social sciences: LORES ARNAIZ M., op. cit.

⁹ KUHN, T., op. cit., p. 25. Nowadays it is recognized that controversy is not only proper to the social sciences, but present in the natural sciences and even in the formal sciences. However, Kuhn's assertion remains as a valid imprint rather than as a categorical judgment.

From a social point of view, rationalist anthropocentrism proclaimed itself to be broadly inclusive (based on the egalitarian concept of “citizen” enshrined by the French Revolution), and to a large extent, it was, taking into account the unequal context from which it emerged. However, inclusive did not mean (and therefore was not) universal.

In the past, those who lacked rationality, who had never had it, who had it to a lesser extent, or who had lost it (such as children, the insane, women, and the elderly, according to the standards of the time) were excluded. Nowadays they have a legitimate claim to be fully included.

From a political point of view, rationalist anthropocentrism understood that the result of public deliberation, bearer of political reason, which it referred to as “general will”, was unique and indisputable. Rousseau is blunt: “I say, then, that sovereignty, since it is nothing but the exercise of the general will, can never be alienated, and that the sovereign, which is nothing but a collective being, can only be represented by itself; power can well be transferred, but not will”¹⁰; “For the same reason that sovereignty is inalienable, it is indivisible”¹¹.

Nowadays, this statement is considered not only empirically false but politically dangerous, and a possible prelude to authoritarianism. It is considered normal, rather than pathological, for a society to be diverse and that, therefore, its representative manifestations reflect a certain perspective, a fragment or “part” of reality.

Suspicion now falls on uniform, homogeneous, or totalizing visions, which will be considered as prone to regimes inconsistent with democracy¹².

3. (Re)valuation of the emotional factor in the cognitive order

After acknowledging the existence of a more comprehensive and complex scientific and dialectical context, such as “subjectivity” –understood as the result of a process of interaction between the biological structure of an individual with his or her consciousness, language, culture, and the relationships he or she develops with his or her social environment¹³–, I would like to narrow my analysis to contrasting two essential components of every human being: rationality and emotionality. I want to inquire into the current relevance of these components and then project them to the role they play in recognizing the legal capacity of individuals.

¹⁰ ROUSSEAU, Jean Jacques, *The Social Contract*, translated by Victor Gourevitch, Cambridge University Press, 1997, Book II, Chapter I, p. 57.

¹¹ *Idem*, p. 58.

¹² It must be recognized that Madison took an early position different from that of Rousseau, when he stated that in the Federal Republic of the United States “Whilst all authority in it will be derived from, and dependent on the society, the society itself will be broken into so many parts, interests, and classes of citizens, that the rights of individuals, or of the minority, will be in little danger from interested combinations of the majority. In a free government, the security for civil rights must be the same as that for religious rights. It consists, on the one hand, in the multiplicity of interests, and on the other, in the multiplicity of sects.” HAMILTON, Alexander, MADISON, James and JAY, John, *The Federalist*, Publius n.º 51.

John Stuart Mill also defended, early on, the anti-uniformitarian position of the general will: “and the Constitution being supposed to have made due provision that other and conflicting modes of thinking shall be represented likewise, to secure the proper representation for their own mode may be the most important matter which the electors on the particular occasion have to attend to. In some cases, too, it may be necessary that the representative should have his hands tied, to keep him true to their interest, or rather to the public interest as they conceive it.” MILL, John S., *Considerations on Representative Government*, Chapter XII.

¹³ “La subjetividad, en el sentido que dio a esta categoría Husserl, constituye al individuo humano en alguien cuya biología está en interacción con su cultura y el mundo, de allí su condición trascendental, pierde su condición de individuo biológico y de yo puro enfrentado al mundo, ya que sus mecanismos biológicos, su conciencia y su ser de lenguaje, de cultura y sociedad, resultan inescindibles al constituirse su subjetividad” GALENDE, Emiliano, “Consideración de la subjetividad en salud mental”, *Salud Mental y Comunidad*, Universidad Nacional de Lanús, año 2, n.º 2, diciembre de 2012. ISSN 2250-5768, p. 231.

“Se hace necesario diferenciar los procesos de constitución del psiquismo de la producción de subjetividad. La producción de subjetividad incluye no solo la constitución psíquica del sujeto en tanto que humano sino todos aquellos aspectos que hacen a su construcción social, en términos de producción y reproducción ideológica y de articulación con las variables sociales que lo inscriben en un tiempo y espacio particulares desde el punto de vista bio-socio-histórico-político, que están incluidas en la formación del sujeto psíquico y conforman su psiquismo”. DEL CUETO, Ana María, *La salud mental comunitaria. Vivir, pensar, desear*, Fondo de Cultura Económica, 2014, ISBN: 978-950-XXXX.

As suggested above, rationality is now considered a relevant but not exclusive element of human nature. We talk about emotional intelligence, study social psychology, vindicate practical intelligence, and discover the attribute of rationality (or certain rationality) as a driver of non-human behaviors in animals, for example.

Nowadays, emotionality is claimed, at least, as “one” (or actually, as “another”) way of access to knowledge, complementary to rationality. As noted by Facundo Manes and Mateo Niro, far from being a rough, disorganized, and spurious outline of rational decisions, the emotional system is an adaptive instrument without which it would be impossible for us to solve situations that exceed the capacities of logical-rational analysis, either due to a lack of more detailed information or of the rhythm of the circumstances, for which rational decision can be too slow¹⁴.

Regarding the point where the opposites meet, as noted by Stanislas Dehaene, nowadays, “in cognitive science, we no longer distinguish between cognition and emotion. Dehaene argues that emotions are quite specific calculations in particular circuits, which are often ancient and inherited through millions of years of evolution; that emotional systems and cognitive systems do not differ; that they are all performed by decoding computational types, and that emotions actually help in most cases.”¹⁵

Among the multiple findings of the inadequacy of absolute rationality (or of its so-called prevalence over emotionality), I would like to focus on two of them, which we could refer to as a) the impossibility of sustaining a state of permanent rationality, and b) the paradox of unreasonable hyper-rationality.

a. Impossibility of sustaining a state of permanent rationality

A state of permanent rationality would lead us to ponder aprioristically the “cost-benefit” ratio of “all” of our behaviors, for which we should seek (and obtain) vast, accurate, and detailed information on the context, other people's behavior, predictability of our attitudes and the interaction of these factors, among others. The profusion of hypotheses would lead us to simulate geometrically increasing and changing alternatives requiring an incessant information load, soon destined to become outdated. As a dog chasing its tail, the task would be as stressful as it is useless; the waste of mental energy and time would become inconsistent with the need to obtain efficient responses¹⁶. This explains why (in everyday life) our rational decisions are the exception rather than the rule. Indeed, from the moment we start a day until we go to sleep, most of our actions are based on habits, that is, on the repetition of actions reproduced without prior rational scrutiny.

b. The paradox of unreasonable hyper-rationality

The automatic application of uncritical rationality could lead, at times, to ineffective and/or aberrant results. The case of the trial of King Solomon, who must decide who is the mother of a child that two women claim as their own, narrated in the Old Testament¹⁷, reveals that, on certain occasions, any non-rational system of choice (such as mere intuition or drawing lots) leads to fairer and/or more effective solutions¹⁸. The king's decision to cut the child in half with his sword to give equal proportions of the child to those who claim it (a solution that could be considered egalitarian according to a hyper-rational criterion) is supported by one of the claimants and rejected by the other, who prefers to resign her condition of pretended mother rather than see the newborn die. The king orders the child to be given to the latter, whom he considers his true mother.

¹⁴ MANES, Facundo and NIRO, Mateo, *Ser humanos*, Planeta, Buenos Aires, 2021, p. 20.

¹⁵ DEHAENE, Stanislas, “En la ciencia ya no hacemos una distinción entre cognición y emoción”, Jorge Fontevecchia's interview to the Director of the Scientific Council of the Ministry of Education of France, Perfil, August 6, 2022.

<https://www.perfil.com/noticias/periodismopuro/stanislas-dehaene-en-la-ciencia-ya-no-hacemos-una-distincion-entre-cognicion-y-emocion-por-jorge-fontevecchia.phtml>

¹⁶ In “Funes el memorioso”, Jorge Luis Borges describes this problem masterfully: “En efecto, Funes no sólo recordaba cada hoja de cada árbol de cada monte, sino cada una de las veces que la había percibido o imaginado. Resolvió reducir cada una de sus jornadas pretéritas a unos setenta mil recuerdos, que definiría luego por cifras. Lo disuadieron dos consideraciones: la conciencia de que la tarea era interminable, la conciencia de que era inútil. Pensó que en la hora de la muerte no habría acabado aún de clasificar todos los recuerdos de la niñez. [...] Dos o tres veces había reconstruido un día entero; no había dudado nunca, pero cada reconstrucción había requerido un día entero”. BORGES, Jorge Luis, *Ficciones*, Emecé, 1956.

¹⁷ *First Book of Kings*, Chapter 3, 16-28.

¹⁸ ELSTER, Jon, *Juicios salomónicos. Las limitaciones de la racionalidad como principio de decisión*, Gedisa, Barcelona, 1999.

Although it could be argued that Solomon applied an entirely rational criterion to save the child's life, in the sense that it would not be logical to split him in half since this would inexorably lead to his death, the truth is that his judgment of filial attribution (the criterion on which he based his decision) did not refer to a rational (in this case, biological¹⁹), but a purely emotional finding. Therefore, beyond the need for the biblical story to deliver a moral teaching, it is clear that, in the hypothetical situation, the woman who refused to share the child may have been the biological mother.

4. Rationality, emotionality, and mental health in the legal world

How does law deal with the cognitive problems of individuals with mental disorders? How does this peculiarity influence the attribute of legal capacity? What role does emotionality play?

It is convenient to start the long search for answers to these questions by reviewing the general principles applicable in Argentina, according to the Civil and Commercial Code (CCyC, by its acronym in Spanish) and the Mental Health Act No. 26.657.

In Argentina, the legal regulations provide that:

- "The general exercise of the capacity of the human person is assumed even when the person is hospitalized in a health care facility"²⁰.

- "Limitations to this capacity are exceptional and always imposed for the benefit of the person"²¹.

- Patient care must be comprehensive, free of charge, humanized and personalized²², "based on scientific foundations according to ethical principles"²³, and "therapeutic alternatives less restrictive of rights and freedoms"²⁴, promoting "family, work, and community integration"²⁵, must be prioritized.

- The patient has the right:

- i) to be informed in an understandable way about the applicable treatment and the regulations in force concerning his rights, for which he may request free State advice²⁶;
- ii) "to be able to make decisions related to his or her care and treatment, within his or her possibilities"²⁷;
- iii) "to know and preserve his or her identity, groups of belonging, genealogy, and history"²⁸.

- The patient should not:

i) suffer bias or stigmatization because of his or her origin, features, personal preferences, or choices, nor because of his or her medical history or current health condition²⁹;

- ii) be treated as a mere "object of clinical research or experimental treatment without his or her informed consent"³⁰.

¹⁹ In the present day, it is possible to determine filiation through DNA testing. However, in the past, a King could determine filiation by gathering testimonies about the last nine months of the alleged mothers' life. This information would have allowed the King to identify which of the two women had been pregnant.

²⁰ CCyC, section 31, clause a; in the same sense, section 3 of the Mental Health Act.

²¹ CCyC, section 31, clause b.

²² Mental Health Act, section 7, clauses a y l.

²³ Mental Health Act, section 7, clause c.

²⁴ CCyC, section 31, clause f.

²⁵ Mental Health Act, section 7, clause d.

²⁶ CCyC, section 31, clauses d and e and Mental Health Act section 7 clause g

²⁷ Mental Health Act, section 7, clause k.

²⁸ Mental Health Act, section 7, clauses b and l.

²⁹ Mental Health Act, sections 3 and 7, clauses b, i and l.

Whatever the condition, illness, or dysfunctionality, including cases of mental disorders, the CCyC provides supporting systems that “have the function of promoting autonomy and facilitating communication, understanding, and the manifestation of the person's will to exercise his or her rights,” to facilitate what he or she needs for “making decisions to guide his/her person, manage his or her assets, and perform legal proceedings in general”³¹.

The measures that conform a “support system” can be classified as follows: a) according to their origin, judicial or extrajudicial; b) according to their modality, individual or collective; c) according to those responsible: family, extra-family, or combined; d) according to their intensity (following an ascending degree), counseling, co-decision, and representation and e) according to their scope, broad or restricted.

5. From standards to reality

As we have briefly seen, the rules are there. Is that enough? Clearly not.

Traditionally, the legal community –especially the Judiciary– has followed a paradigm based on *deficiency*, which characterizes a group of people in terms of what they lack, of what they cannot do. It is necessary, instead, to reach the paradigm of *difference* which seeks to ensure the group the most significant possible autonomy, by responding to their special needs while valuing and promoting their potentials, which, in some cases, are also unique³². It is essential to abandon the successive stages of: a) *pity* for those who are considered irreversibly inferior, and b) *mere tolerance* of those who are different and accepted on the condition of not sharing, in order to reach c) an *understanding* of those who are different, but not for that reason inferior, with whom one must interact. To interact is to live together; it is not only about coexisting. Two adjoining stones coexist, and beings that interact with each other live together.

Abandoning the search for homogeneity as normality to assume the normality of heterogeneity is something that is “easy to say” but “difficult to do”. It entails taking a risk that, within the comfort zone of those who have to assume it, is presented as a real challenge.

As pointed out by Leonardo Gorbacz, the group of persons with disabilities who participated in the debate that led to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities³³ presented the interesting concept of the “dignity of risk”. This concept refers to the fundamental fact that life and freedom constantly imply risks of all kinds, and society’s attempt to eliminate them for persons with disabilities inevitably nullifies their freedom and subjectivity³⁴.

Freedom and risk are consubstantial, to the point that any limitation of the latter somehow affects the former. I am not arguing that risk limitation is not a recommendable policy in certain circumstances; I am arguing that, taken to the extreme, this policy can be contrary to the values it is supposed to reinforce³⁵.

In line with the previous considerations, it should be noted that the Mental Health Act defines mental health “as a process determined by historical, socio-economic, cultural, biological, and psychological components, whose preservation and improvement implies a dynamic of social construction related to the fulfillment of

³⁰ Mental Health Act, section 7, clause m.

³¹ CCyC, section 43.

³² “El respeto hacia ese otro consiste en reconocerlo como partícipe de un diálogo en igualdad de condiciones en cuanto al valor inicial de la palabra, aceptando que tiene algo significativo que decir, algo que tiene valor, al menos hasta que vayamos entendiendo en común sobre el significado que pone en juego. Aceptar ese encuentro como diálogo hace necesario suspender la seguridad en el conocimiento previo, la validez de nuestras posiciones disciplinarias y abrimos al curso incierto que nos lleve ese diálogo”. GALENDE, Emiliano, “Conocimiento y prácticas de Salud Mental” Lugar Editorial, 2020.

³³ Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its optional protocol, approved by the United Nations General Assembly on December 13, 2006, incorporated into the Argentine legal system through Law 26.378.

³⁴ GORBACZ, Leonardo. “Dinámica de la aplicación de la Ley 26.657 en Argentina” en “Nuevos paradigmas vinculados a la capacidad de las personas”, Revista de Derecho Privado y Comunitario, ed. Rubinzal-Culzoni, t. 2013-1, pág. 157.

³⁵ In the same direction, on a macro scale, András Sajó argues that the preventive policies that democratic systems incorporate based on their self-preservation, that is, self-justified to avoid the self-destructive or suicidal use of the participative processes they promote, eventually become “risk-averse” and is “in net opposition to freedom-maximizing constitutionalism that stands for constitutional risk-taking.” SAJÓ, András, Acta Jurídica Hungarica, Akadémiai Kiadó, Budapest, 47, No 1, p. 10 (2006), DOI:10.1556/AJur.47.2006.1.1.

the human and social rights of every individual”³⁶. The same rule establishes that mental illness should not be considered an irreversible state³⁷. In turn, the CCyC provides that State intervention in this matter “is always of an interdisciplinary nature, both in the treatment and in the judicial procedure”³⁸, and that in the latter the declaration of incapacity or restricted mental capacity derived from a mental disorder must be necessarily preceded by “the opinion of an interdisciplinary team”³⁹.

Why is it important to incorporate non-medical factors and interdisciplinary intervention in defining mental health? As this paper seeks to argue, this is essential to avoid the acritical identification of the terms “mental disorder” and “rational disorder” and to recover the value of emotionality in determining the legal capacity and functional autonomy levels of the individuals involved.

If we reduce “mental” to “rational” and assume the Cartesian dissociation of the human body (which separates the “thinking and not extended thing” from the “extended and not thinking thing”, which is the body, where the thinking could exist without the thought), we would arrive at a situation where the mentally disordered person would be considered someone who “does not think” or who “does not think well”. This would leave them with a status of “a mere extensive thing”, a wandering body, a portion of matter occupying space, like a rock or a garbage bag. We already know the consequences for the mentally ill or disturbed individuals when reductionist conceptions are applied by those in power.

EMOCIONALIDAD, SALUD MENTAL Y CAPACIDAD JURÍDICA

1. Modernidad, paradigma dominante y capacidad jurídica

Tomaré como punto inicial de referencia para estas reflexiones el surgimiento histórico delo que solemos denominar “modernidad”. Se trata de un proceso que se edifica con el surgimiento de un nuevo paradigma que reemplaza a la visión teocéntrica –dominante hasta ese momento– simbolizada con una cruz⁴⁰, con extremos espaciales en el *cielo* y el *infierno* (madero vertical) y extremos temporales en el *génesis* y el *juicio final* (madero horizontal), encontrando su punto culminante (la intersección de ambos maderos) en la vida, muerte y resurrección de Jesucristo en la tierra.

El nuevo paradigma, estandarte de la modernidad, que reemplaza al *teocentrismo*, es el *antropocentrismo racionalista*, que supone que el ser humano (en realidad “el hombre”, pues no incluía a la mujer⁴¹) y ya no Dios es la referencia más importante en el Universo y que, en tanto criatura eminentemente racional, o al menos diferenciadamente racional con relación al resto de los seres vivos, es el dador de sentido de la realidad.

La ‘nueva astronomía’ de Nicolás Copérnico (1473-1543) enseña que nuestro planeta no es el centro “geográfico” del universo y la ‘nueva filosofía’ de René Descartes (1596-1650) que es el hombre –y no Dios– la medida de todas las cosas. Galileo Galilei (1564-1642) resume, de modo dramático, ambas rupturas, poniendo a la religión dominante en entredicho.

En sus “Meditaciones metafísicas”, Descartes se pregunta: “¿*Qué soy?*” Y responde: “*Una cosa que piensa*” “¿*Qué significa esto?*”, vuelve a interrogarse, para contestar: “*Una cosa que duda, que conoce, que afirma, que niega, que quiere, que rechaza y que imagina y siente [...] Y aunque quizás [...] tengo un cuerpo que me está unido estrechamente, puesto que de una parte poseo una clara y distinta idea de mí mismo, en tanto que soy sólo una cosa que piensa, e inextensa, y de otra parte una idea precisa de cuerpo, en tanto que*

³⁶ Mental Health Act, section 3.

³⁷ Mental Health Act, section 7, clauce n.

³⁸ CCyC, section 31, clause c.

³⁹ CCyC, section 37.

⁴⁰ BUBER, Martin, “¿*Qué es el hombre?*”, Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1974, trad. Eugenio Imaz, pág. 28.

⁴¹ Sobre la consideración del antropocentrismo racionalista como paradigma patriarcal basado en la racionalidad masculina: GÓMEZ ISAZA, María Cristina, “*La Constitución y las emociones: relato alternativo de la Constitución y el constitucionalismo*” en “Teoría Jurídica contemporánea”, Programa de Post Graduado, Universidad Federal de Río de Janeiro, 5:2, julio-diciembre 2020, pág. 139 y ss.

*es tan sólo una cosa extensa y que no piensa, es manifiesto que yo soy distinto en realidad de mi cuerpo y que puedo existir sin él*⁴².

El acto de pensar, en los términos descriptos, es –para Descartes– propio del hombre, y ello lo ubica no sólo por encima de todos los demás seres vivientes sino de todo lo que existe en el Universo. En “Pensamientos”, el matemático, físico, filósofo y teólogo Blas Pascal (1623-1662), contemporáneo de Descartes, lo afirma con claridad no exenta de poesía: “*El hombre es una caña, la más débil de la naturaleza; pero es una caña pensante. No es menester que el universo entero se arme para aplastarla: un vapor, una gota de agua, es suficiente para matarlo. Pero aun cuando el universo lo aplaste, el hombre sería todavía más noble que el que lo mata, porque sabe que muere, y sobre la ventaja que el universo tiene sobre él, el universo no sabe nada... Toda nuestra dignidad consiste, por lo tanto, en el pensamiento*”⁴³.

Se es humano en la medida en que se puede pensar. Dicho de otra manera: la capacidad humana se demuestra con el discernimiento y la reflexión, actividades que se ubican “topográficamente” en el cerebro.

Si bien desde lo fáctico no hay una sola forma de pensar sino varias formas posibles, desde lo científico (en especial desde la medicina y el derecho) hay una sola forma de “bien pensar”; las otras son formas inmaduras (niños), degeneradas (“locos”), o desgastadas (valetudinarios).

La medicina aplicará remedios para intentar revertir el “mal pensar” y convertirlo en “bien pensar” (terapia electro convulsiva o electroshock), o alternativas más radicales cuando considere que no es posible lograr la reversión (lobotomía).

El derecho excluirá a los sujetos del “mal pensar” del atributo de la capacidad jurídica, entendida como la aptitud para adquirir derechos o contraer obligaciones.

Medicina y derecho coincidirán en segregar a los sujetos portadores del “mal pensar” y destinarlos al confinamiento institucionalizado (hospicios o cárceles).

2. Las fisuras del paradigma antropocéntrico racionalista clásico

Es demasiado lo que ha cambiado desde el momento augural y victorioso del *antropocentrismo racionalista* como para mantener todas sus premisas incólumes en el presente. Así:

- desde el punto de vista científico, el *antropocentrismo racionalista* asumía para el estudio de la conducta humana el registro metodológico propio de las ciencias naturales. La profecía de la Ilustración francesa de proclamar ‘la unidad de la sociedad y la naturaleza’ conllevaba a que la observación de los hechos humanos debía “*seguir los mismos métodos, adquirir un lenguaje igualmente exacto y preciso... [y] alcanzar el mismo grado de certeza*”⁴⁴ observable en la naturaleza. Una verdadera “física social”, entendida como una “ciencia de la sociedad” que debía estudiarse con los métodos positivistas propios de las ciencias naturales, tal como lo preconizaron Henri de Saint-Simón (1760-1825) y Auguste Comte (1798-1857), padres de la sociología. Acaso el calendario revolucionario francés⁴⁵, destinado a registrar los acontecimientos cotidianos mediante una peculiar combinación de flora, fauna, minerales, clima y matemática, sea la expresión más esotérica y sublime de esa intentada unidad entre naturaleza y sociedad.

Pero hoy, la psicología, la sociología, la historia, la política y el derecho, son consideradas ciencias sociales⁴⁶ y analizadas por los métodos propios de estas disciplinas ¿Qué significa esto? Ni más ni

⁴² DESCARTES, René, “*Meditaciones metafísicas*”, fragmentos de la segunda y sexta meditaciones, trad. Juan Gil Fernández, Aguilar, Buenos Aires, 1980, págs. 59, 113 y 116.

⁴³ PASCAL, Blas, “*Pensamientos*”, 276. En la traducción de Juan Domínguez Barrueta para ed. Centro Editor de América Latina, Buenos Aires, 1982, pág. 31 y sgte.

⁴⁴ Sobre esto: BUNGE, Mario, “*Las Ciencias Sociales en discusión*”, Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1999, pág. 25 y ss.

⁴⁵ de FRANCISCO OLMOS, José María, “*Los calendarios de la Revolución Francesa. De la Era de la Libertad al Calendario Republicano*”. https://www.ucm.es/data/cont/docs/446-2013-08-22-03_francisco%20olmos92.pdf. Consultado el 28 de julio de 2022.

⁴⁶ Siguiendo en esto a Bunge, asumimos la clasificación de las ciencias de acuerdo al objeto de investigación, y las distinguimos en: a) *formales* (como la matemática y la lógica), que se ocupan de objetos ideales que sólo existen en la mente humana (“*En el mundo real encontramos 3 libros, en el mundo de la ficción construimos 3 platos voladores: ¿pero quién vio jamás un 3, un simple 3?*”), buscando una coherencia lógica que no se confronta con la realidad, y b) *fácticas*, que se ocupan de objetos

menos que un cambio de paradigma⁴⁷, en la medida en que –tal como lo sostiene Kuhn– mientras en las *ciencias naturales* lo común es el consenso en torno a un ‘paradigma’, en las *ciencias sociales* lo común es el disenso, fundado en la heterogeneidad de hipótesis, creencias o valoraciones⁴⁸. Ello se advierte en el distinto significado que le asignamos a la palabra *ley* en una ciencia natural (ley de gravedad) y en una ciencia social (ley de inmigración); en el primer caso se trata de una norma que responde a un criterio de verdad y por tanto se asume como universal e intemporal, en el segundo caso se trata de una norma que responde a un criterio de conveniencia y por tanto se asume como contextual y temporaria.

- desde el punto de vista individual, el *antropocentrismo racionalista* partía de una construcción ideal que se asumía como real: el ser humano es un individuo originariamente “vacío” de contenidos y por ello ontológicamente “neutro”, siendo su elemento constitutivo la razón, guía para llenar ese vacío original con disímiles contenidos. Este criterio desconoce la relevancia de la llamada “carga genética”, es decir lo que ya portamos al nacer y nunca nos abandona y que se nos presenta evidente cuando descubrimos actitudes personales y/o patologías heredadas de nuestros ancestros familiares.
- desde el punto de vista social, el *antropocentrismo racionalista* se proclamaba ampliamente inclusivo (en base al concepto igualitario de “ciudadano” consagrado por la Revolución Francesa), y en gran medida lo era teniendo en cuenta el contexto desigualitario del que partía, pero *inclusivo* no significaba (y por tanto no significó) *universal*. Los excluidos de ayer, que eran los que todavía no tenían racionalidad, los que no la habían tenido nunca, los que la tenían en menor medida y los que la habían perdido (o sea los niños/as, los dementes, las mujeres y los valetudinarios, conforme a los parámetros de la época) reclaman legítimamente ser plenamente incluidos hoy.
- desde el punto de vista político, el *antropocentrismo racionalista* entendía que la resultante de la deliberación pública, portadora de la razón política –a la que denominaba “voluntad general”– era única e indiscutible. Rousseau es contundente: “*Afirmo, pues, que no siendo la soberanía más que el ejercicio de la voluntad general, jamás deberá alienarse, y que el soberano, que no es más que un ser colectivo, no puede ser representado sino por él mismo: el poder se trasmite, pero nunca la voluntad...*”⁴⁹ ... “*La soberanía es indivisible por la misma razón de ser inalienable, pues la voluntad es general o no lo es...*”⁵⁰.

Hoy se asume que esta afirmación no sólo es empíricamente falsa sino políticamente peligrosa, en tanto posible antesala de los autoritarismos. Se percibe como un síntoma de normalidad (y no como una patología) que la sociedad sea heterogénea y, por lo tanto, que sus manifestaciones representativas expresen una cierta perspectiva, un fragmento, una ‘parte’ de la realidad.

materiales del mundo físico y en las que el investigador busca, a través de la verificación de los hechos, una ‘verdad’ siempre provisoria que debe confrontarse constantemente con la realidad, y sub-clasificamos a las *ciencias fácticas* en b1) *ciencias naturales*, aquellas que priorizan las descripciones cuantitativas de los objetos de investigación, conformando ‘modelos’ explicativos (vgr: física, química), y b2) *ciencias sociales*, aquellas que priorizan las descripciones y explicaciones cualitativas (vgr: la sociología, la historia o la ciencia política). BUNGE, Mario, “*La ciencia, su método y su filosofía*”, Ed. Siglo Veinte, Buenos Aires, 1985. La cita entrecomillada corresponde a la pág. 10 de esta obra.

Las bases para una diferenciación epistemológica entre las ciencias naturales (*duras*) y las ciencias sociales (*blandas*) en: LORES ARNAIZ, María del Rosario, “*Hacia una epistemología de las ciencias humanas*”, ed. de Belgrano, Buenos Aires, 1986.

⁴⁷ El concepto de ‘paradigma’ fue utilizado por el físico y epistemólogo norteamericano Thomas Kuhn y refiere a un conjunto de ‘respuestas firmes’ que una comunidad científica da a preguntas tales como: “¿cuáles son las entidades fundamentales de que se compone el universo?”, “¿cómo interactúan esas entidades unas con otras y con los sentidos?”, “¿qué preguntas pueden plantearse legítimamente sobre esas entidades y qué técnicas pueden emplearse para buscar las soluciones?”. KUHN, Thomas, “*La estructura de las revoluciones científicas*”, Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1975, pág. 25.

Sobre la evolución de este concepto, la polémica generada en torno a él y su utilidad en el campo de las ciencias sociales: LORES ARNAIZ, M., op. cit.

⁴⁸ KUHN, T., op. cit., pág. 25. Hoy se admite que la controversia no sólo es propia de las *ciencias sociales* sino que también está presente en las *ciencias naturales* y aun en las *ciencias formales*. Pero la aseveración de Kuhn mantiene vigencia como una impronta antes que como un juicio categórico.

⁴⁹ ROUSSEAU, Jean Jacques, “*El Contrato Social*”, Libro II, Capítulo I.

⁵⁰ Idem, Libro II, Capítulo II.

La sospecha recaerá, ahora, sobre las visiones uniformistas, homogéneas o totalizantes, que serán reputadas como proclives a regímenes incompatibles con la democracia⁵¹.

3. (Re)valorización del factor emocional en el orden cognitivo

Reconociendo la existencia de un contexto científico y dialéctico más abarcativo y complejo, que es el de la “subjetividad”, entendida como la resultante de un proceso de interacción entre la estructura biológica de un individuo con su conciencia, su lenguaje, su cultura y las relaciones que desarrolla con su entorno social⁵², quisiera circunscribir mi análisis para contraponer a dos componentes esenciales de todo ser humano como son la racionalidad y la emocionalidad. Quisiera indagar sobre la relevancia actual de esos componentes y luego proyectarlos al rol que ocupan en el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas.

Como se ha insinuado antes, se entiende hoy que la racionalidad es un elemento relevante pero no excluyente de lo humano. Hablamos de inteligencia emocional, estudiamos psicología social, reivindicamos la inteligencia práctica, descubrimos el atributo de la racionalidad (o de cierta racionalidad) como impulsoras de conductas no humanas (por ejemplo en animales), etc.

En cuanto a la emocionalidad, es reivindicada hoy –como mínimo– como “una” (en realidad “otra”) forma de acceso al conocimiento, complementaria de la racionalidad. *“Muy lejos de ser un bosquejo desprolijo, desorganizado y espurio de las decisiones racionales, el sistema emocional es un instrumento adaptativo sin el cual nos sería imposible resolver situaciones que exceden las capacidades de análisis lógico-racional, ya sea por carencia de información más detallada o por la velocidad de las circunstancias para las cuales la decisión racional puede llegar a ser muy lenta”*⁵³.

En el extremo, donde los opuestos se unen, se sostiene que *“en la ciencia cognitiva, en estos días, ya no hacemos una distinción entre cognición y emoción (...) Las emociones son cálculos bastante específicos en circuitos particulares, a menudo circuitos antiguos que heredamos de millones de años de evolución o más (...) No hay nada diferente entre los sistemas emocionales y los sistemas cognitivos, todos se realizan decodificando tipos computacionales y las emociones realmente ayudan en la mayoría de los casos”*⁵⁴.

⁵¹ Hay que reconocer que Madison asumía tempranamente una posición diferente a la de Rousseau, cuando afirmaba que en la República Federal de Estados Unidos *“al paso que toda autoridad en ella derivará y dependerá de la sociedad, esta misma se quebrará en tantas partes, intereses y clases de ciudadanos, que los derechos de los individuos o de la minoría correrán poco peligro por razón de las combinaciones interesadas de la mayoría. En un gobierno libre la garantía para los derechos civiles debe ser la misma que para los derechos religiosos. Ella consiste en un caso en la multiplicidad de intereses, y en el otro en la multiplicidad de sectas”*. HAMILTON, Alexander, MADISON, James y JAY, John, *“El Federalista. Artículos sobre la Constitución de los Estados Unidos”*, trad. J.M. Imprenta del Siglo, Buenos Aires, 1868, pág. 426.

También John Stuart Mill defenderá tempranamente la posición anti-uniformista de la voluntad general: *“... habiendo procurado la Constitución que todas las opiniones contrarias se hallen igualmente representadas, quizá sea lo más importante para los electores, en ocasiones dadas, asegurar a su criterio propio la representación más adecuada. En otros casos tal vez será necesario que el representante tenga las manos ligadas, a fin de que permanezca fiel a los intereses de los electores o, hablando con más propiedad, al interés público, tal como sus electores lo conciben”*. MILL, John S., *“Del gobierno representativo”*, Capítulo XII.

⁵² *“La subjetividad, en el sentido que dio a esta categoría Husserl, constituye al individuo humano en alguien cuya biología está en interacción con su cultura y el mundo, de allí su condición trascendental, pierde su condición de individuo biológico y de yo puro enfrentado al mundo, ya que sus mecanismos biológicos, su conciencia y su ser de lenguaje, de cultura y sociedad, resultan inescindibles al constituirse su subjetividad”*. GALENDE, Emiliano, *“Consideración de la subjetividad en salud mental”*, Salud Mental y Comunidad. Universidad Nacional de Lanús, Año 2, No 2, Diciembre de 2012, pág. 231.

“Se hace necesario diferenciar los procesos de constitución del psiquismo de la producción de subjetividad. La producción de subjetividad incluye no solo la constitución psíquica del sujeto en tanto que humano sino todos aquellos aspectos que hacen a su construcción social, en términos de producción y reproducción ideológica y de articulación con las variables sociales que lo inscriben en un tiempo y espacio particulares desde el punto de vista bio-socio-histórico-político, que están incluidas en la formación del sujeto psíquico y conforman su psiquismo”. DEL CUETO, Ana María. *“La salud mental comunitaria. Vivir, pensar, desear. Fondo de Cultura Económica”*, 2014, pág. 75.

⁵³ MANES, Facundo y NIRO, Mateo, *“Ser humanos”*, ed. Planeta, Buenos Aires, 2021, pág. 20.

⁵⁴ DEHAENE, Stanislas, *“En la ciencia ya no hacemos una distinción entre cognición y emoción”*, reportaje de de Jorge Fontevecchia al Director del Consejo Científico del Ministerio de Educación de Francia, para el diario Perfil publicado el 6 de agosto de 2022.

Entre las múltiples constataciones de la insuficiencia de la racionalidad absoluta (o de su mentada prevalencia sobre la emocionalidad) quiero detenerme –a los efectos de este trabajo– en dos, que podríamos denominar: a) la imposibilidad de sostener un estado de racionalidad permanente; y b) la paradoja de la hiper-racionalidad irrazonable.

c. Imposibilidad de sostener un estado de racionalidad permanente

Un estado de racionalidad permanente nos llevaría a ponderar apriorísticamente la relación “costo-beneficio” de “todas” nuestras conductas, para lo cual deberíamos buscar (y obtener) una información amplia, precisa y detallada de contextos, conductas ajenas, previsibilidad de actitudes propias, la interacción de estos factores, etc. La profusión de hipótesis nos conduciría a simular alternativas geoméricamente crecientes y cambiantes que requerirían de una incesante carga informativa prontamente destinada a quedar desactualizada. Como ocurre con un perro que busca morderse la cola, la tarea sería tan estresante como inútil; el dispendio de energía mental y de tiempo devendría incompatible con la necesidad de obtener respuestas eficaces⁵⁵. Ello explica que –en la vida cotidiana– nuestras decisiones racionales sean la excepción y no la regla. En efecto, desde que nos levantamos para iniciar una jornada hasta que nos acostamos cuando ésta concluye, la mayor parte de nuestras acciones están basadas en hábitos, o sea en repeticiones de acciones que se reproducen sin un previo escrutinio racional.

d. Paradoja de la hiper-racionalidad irrazonable

La aplicación automática de una racionalidad acrítica podría conducir, en ocasiones, a resultados ineficaces y/o aberrantes. El caso del juicio del Rey Salomón, quien debe decidir quien es la madre de un niño que dos mujeres reclaman como propio, narrado en el Antiguo Testamento⁵⁶, revela que –en ciertas ocasiones– cualquier sistema de opción no racional –como la mera intuición o el sorteo– conduce a soluciones más justas y/o eficaces⁵⁷. La decisión del rey de cortar con su espada al niño por la mitad para otorgarle iguales proporciones de la criatura a quienes lo reclaman (solución que podría considerarse igualitaria conforme a un criterio hiper-racional) es apoyada por una de las reclamantes y rechazada por la otra, quien prefiere resignar su condición de pretensa madre antes que ver morir al recién nacido. El rey ordena entregar la criatura a esta última, a quien considera su verdadera madre.

Si bien podría argüirse que Salomón aplicó un criterio enteramente racional para salvar la vida del niño, en el sentido en que no sería lógico partirlo por la mitad en tanto ello conduciría inexorablemente a su muerte, lo cierto es que su juicio de atribución filiatoria (el criterio en el que fundó su decisión) no remitió a una constatación racional (o sea, en el caso, biológica⁵⁸) sino puramente emocional. Pues, más allá de la necesidad del relato bíblico de entregar una moraleja, es claro que en el terreno hipotético la madre biológica bien pudo haber sido quien se negaba a compartir la criatura.

4. Racionalidad, emocionalidad y salud mental en el mundo del derecho

¿Cómo asume el derecho la problemática cognitiva de las personas con alteraciones mentales?; ¿cómo influye esa peculiaridad sobre el atributo de la capacidad jurídica?; ¿qué rol le es asignada a la emocionalidad?

⁵⁵ En “*Funes el memorioso*” Jorge Luis Borges describe este problema con maestría:

“En efecto, Funes no sólo recordaba cada hoja de cada árbol de cada monte, sino cada una de las veces que la había percibido o imaginado. Resolvió reducir cada una de sus jornadas pretéritas a unos setenta mil recuerdos, que definiría luego por cifras. Lo disuadieron dos consideraciones: la conciencia de que la tarea era interminable, la conciencia de que era inútil. Pensó que en la hora de la muerte no habría acabado aún de clasificar todos los recuerdos de la niñez”

“Dos o tres veces había reconstruido un día entero; no había dudado nunca, pero cada reconstrucción había requerido un día entero”.

⁵⁶ Primer Libro de los Reyes, Capítulo 3, 16-28.

⁵⁷ ELSTER, Jon. “Juicios salomónicos. Las limitaciones de la racionalidad como principio de decisión”, ed. Gedisa, Barcelona, 1999.

⁵⁸ Actualmente podría comprobarse la filiación con una muestra de ADN, pero en aquella época el rey podría haber investigado sobre los últimos nueve meses de la vida de las pretensas madres por medio de testimonios, y de ese modo saber cuál de las dos mujeres había estado embarazada.

Conviene iniciar el largo camino de búsqueda de respuestas a esas preguntas reseñando los principios generales vigentes en la Argentina, según el registro del Código Civil y Comercial (CCyC) y la ley 26.657 de Salud Mental (LSM).

La regulación jurídica, en lo que aquí interesa, dispone:

- que *“la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial”*⁵⁹.
- que *“las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona”*⁶⁰.
- que la atención al paciente debe ser integral, gratuita, humanizada y personalizada⁶¹, *“estar basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos”*⁶², debiendo priorizarse *“las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades”*⁶³, que promuevan *“la integración familiar, laboral y comunitaria”*⁶⁴.
- que el paciente tiene derecho:
 - a estar informado de un modo comprensible sobre el tratamiento terapéutico aplicable y la normativa vigente sobre sus derechos, para lo que puede solicitar asesoramiento estatal gratuito⁶⁵.
 - *“a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento, dentro de sus posibilidades”*⁶⁶.
 - *“a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia”*⁶⁷.
- que el paciente no debe:
 - ser perjudicado ni estigmatizado por su origen, características, preferencias o elecciones personales, ni por sus antecedentes médicos o condición actual de salud⁶⁸.
 - ser tratado como un mero *“objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin su consentimiento fehaciente”*⁶⁹.

Con alcance general, cualquiera sea el padecimiento, enfermedad o disfuncionalidad, o sea incluyendo a los casos de alteración mental, el CCyC dispone sistemas de apoyo que *“tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos”*, de modo de facilitar lo que necesite para la *“toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general”*⁷⁰.

Las medidas que conforman un ‘sistema de apoyo’ pueden clasificarse del siguiente modo: a) de acuerdo a su procedencia: judicial o extrajudicial; b) de acuerdo a su modalidad: individual o colectiva; c) de acuerdo a

⁵⁹ CCyC, art.31, inc. a; en el mismo sentido el art. 3 de la LSM.

⁶⁰ CCyC, art. 31, inc. b.

⁶¹ LSM, art. 7incs. a y l.

⁶² LSM, art. 7inc. c.

⁶³ CCyC, art. 31, inc. f.

⁶⁴ LSM, art. 7inc. d.

⁶⁵ CCyC, art. 31, incs. d y e; y LSM, art. 7inc. g.

⁶⁶ LSM, art. 7, Inc. k.

⁶⁷ LSM, art. 7, incs. b y l.

⁶⁸ LSM, art. 3 y 7 incs. b, i y l.

⁶⁹ LSM, art. 7inc. m.

⁷⁰ CCyC, art. 43.

sus responsables: familiar, extra familiar o mixta; d) de acuerdo a su intensidad (según un grado creciente): asesoramiento, co-decisión, representación; y, e) de acuerdo a su alcance: amplio o restringido.

5. De la norma a la realidad

Tal como se ha visto sumariamente, las normas están. ¿Es suficiente con ello? Claramente no.

Es necesario que la comunidad jurídica –especialmente la magistratura– transite el camino que inicia en el paradigma tradicional basado en la *deficiencia*, caracterizado por percibir a un colectivo de personas desde la carencia, desde todo lo que no puede hacer, para arribar al paradigma de la *diferencia*, orientado a lograr que esas personas alcancen la mayor autonomía posible, atendiendo a sus necesidades especiales pero también valorando y desarrollando sus potencialidades que –en algunos casos– también son especiales⁷¹. Es preciso abandonar las etapas sucesivas de a) la *lástima* por el diferente al que se considera irreversiblemente inferior, y b) la *mera tolerancia* hacia el diferente que se acepta a condición de no compartir, para llegar a c) la *comprensión* del diferente –que por ser tal no es inferior– con quien se debe convivir. Convivir (vivir con) es interactuar, no es solo coexistir. Coexisten dos piedras vecinas, con-viven los seres que se relacionan.

Abandonar la búsqueda de la homogeneidad como normalidad para asumir a la normalidad de las heterogeneidades algo que se “dice fácil” pero que se “hace difícil”. Se trata de tomar un riesgo que, desde la zona de confort de quienes deben asumirlo, se presenta como un auténtico desafío.

Como se ha recordado, “*el colectivo de personas con discapacidad que participó activamente del debate que dio lugar a la Convención*⁷² *planteó un concepto interesante: ‘la dignidad del riesgo’. Con ese concepto designan el hecho fundamental de que la vida y la libertad incluyen permanentemente riesgos de todo tipo, y la pretensión de la sociedad de anular, para el caso de las personas con discapacidad, todo tipo de riesgo conduce inevitablemente a la anulación de la libertad y la subjetividad*”⁷³.

Libertad y riesgo son consustanciales, al punto que toda limitación de éste afecta de alguna manera a aquella. No afirmo que la limitación de riesgos no sea una política recomendable en determinadas circunstancias; lo que sostengo es que, en el extremo, esta política puede ser contraproducente con los valores que se supone debe consolidar⁷⁴.

En línea con lo desarrollado anteriormente, conviene recordar que la LSM define a la salud mental “*como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona*”⁷⁵, y que la misma norma sostiene que la enfermedad mental no debe ser considerada como un estado inmodificable⁷⁶. A su turno, el CCyC dispone que la intervención estatal en la materia “*tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial*”⁷⁷, y que en este último caso la declaración de incapacidad o de capacidad restringida

⁷¹ “El respeto hacia ese otro consiste en reconocerlo como partícipe de un diálogo en igualdad de condiciones en cuanto al valor inicial de la palabra, aceptando que tiene algo significativo que decir, algo que tiene valor, al menos hasta que vayamos entendiendo en común sobre el significado que pone en juego. Aceptar ese encuentro como diálogo hace necesario suspender la seguridad en el conocimiento previo, la validez de nuestras posiciones disciplinarias y abrirnos al curso incierto que nos lleve ese diálogo”. GALENDE, Emiliano, “El conocimiento y prácticas de Salud Mental”. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Lugar Editorial, 2020, pág. 84.

⁷² Se refiere a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobado por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, incorporado al orden jurídico argentino mediante la ley 26.378.

⁷³ GORBACZ, Leonardo. “Dinámica de la aplicación de la Ley 26.657 en Argentina” en “Nuevos paradigmas vinculados a la capacidad de las personas”, Revista de Derecho Privado y Comunitario, ed. Rubinzal-Culzoni, t. 2013-1, pág. 157.

⁷⁴ En la misma dirección, en una escala macro, Andrés Sajó plantea que las políticas preventivas que los sistemas democráticos incorporan con fundamento en su auto-preservación, o sea auto-justificadas para evitar la utilización autodestructiva o suicida de los procesos participativos que promueven, terminan por ser “reacias al riesgo” y “esto se opone diametralmente al constitucionalismo que maximiza la libertad y que defiende la asunción de riesgos constitucionales”. SAJÓ, Andrés, Acta Jurídica Hungarica, Akadémiai Kiadó, Budapest, 47, No 1, pp. 1-13 (2006), DOI:10.1556/AJur.47.2006.1.1.

⁷⁵ LSM, art. 3.

⁷⁶ LSM, art. 7, inc. n.

⁷⁷ CCyC, art. 31, inc. c.

derivada de una alteración mental debe venir precedida –de modo “*imprescindible*”– por “*el dictamen de un equipo interdisciplinario*”⁷⁸.

¿Por qué son especialmente relevantes la incorporación de factores no estrictamente médicos en la definición de la salud mental y la necesaria intervención interdisciplinaria para su atención y tratamiento? En los términos de este trabajo, ello es imprescindible para evitar la asimilación acrítica de los términos “alteración mental” con “alteración racional” y para rescatar el valor de la emocionalidad en la determinación de los niveles de capacidad jurídica y autonomía funcional de las personas concernidas.

Pues si a la par de reducir “lo mental” a “lo racional”, asumiéramos la ya citada disociación cartesiana de la humana anatomía que separa a la “*inextensa cosa que piensa*” de otra “*cosa extensa y que no piensa*” que es el cuerpo, pudiendo existir lo primero (el pensamiento) sin lo segundo (lo pensado), el alterado mental –en tanto alguien que “no piensa” (o que “no piensa bien”)– tendría el status de “una mera cosa extensa”, un cuerpo errante, una porción de materia ocupando un lugar en el espacio, como una roca o una bolsa de residuos.

Y ya sabemos lo que ha ocurrido con los enfermos o alterados mentales cuando estas concepciones reduccionistas han sido aplicadas desde el poder.

⁷⁸ CCyC, art. 37.

Chapter First / *Capítulo Primero*

**OVERVIEW OF THE WORLD /
*PANORAMA MUNDIAL***



MARÍA SOLEDAD CISTERNAS REYES

Ex Chair of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities

Ex presidenta. Comité sobre Derechos de las Personas con Discapacidad - Naciones Unidas

CV (English). Prof. María Soledad Cisternas Reyes, Degree in Law and Master in Political Science. Lawyer. Professor of Law, and Researcher.

From 2013 to 2016, she was Chair of the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. From 2017 to June 2023, she was Special Envoy of the UN Secretary General on Disability and Accessibility. National Human Rights Award, Chile, 2014. International Human Rights Award, granted by the American Bar Association of the United States (ABA), 2022.

Contact: soledad.cisternas@gmail.com

CV (Español). Prof. María Soledad Cisternas Reyes, Licenciada en Derecho y Magíster en Ciencia Política. Abogada. Profesora en Derecho e Investigadora.

Entre los años 2013 - 2016, fue presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Entre los años 2017 a junio 2023, fue Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad. Premio Nacional de Derechos Humanos, Chile, 2014. International Human Rights Award, otorgada por el American Bar Association de Estados Unidos (ABA), 2022.

Contacto: soledad.cisternas@gmail.com

Title: Support system and care system: diverse legal concepts in their structure and application

Abstract: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities expressly recognized the paradigm of legal capacity with supports and safeguards, which is reaffirmed in the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons. The latter allows us to clarify the difference between support and care, which are two different legal concepts. We will address their differences, modalities of one and the other (modalities between them), using examples of legal modifications in the Region.

Keywords: Support. Care. Differences. Structure. Application.

Título: Sistema de apoyos y sistema de cuidados: conceptos jurídicos diversos en su estructura y aplicación

Resumen: La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoció expresamente el paradigma de capacidad jurídica con apoyos y salvaguardias, lo que se reafirma en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Esta última permite clarificar la diferencia entre apoyos y cuidados, que son dos conceptos jurídicos distintos. Abordaremos sus diferencias, modalidades de unos y otros, utilizando ejemplos de modificaciones legales en la Región.

Palabras clave: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Apoyos. Cuidados.

SISTEMA DE APOYOS Y SISTEMA DE CUIDADOS: CONCEPTOS JURÍDICOS DIVERSOS EN SU ESTRUCTURA Y APLICACIÓN

1. Concepto jurídico de apoyos

a. Modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad

Para comprender el concepto jurídico de apoyo, tenemos que decir previamente que este aparece por primera vez en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas CDPD¹, cuyo contexto es el modelo social y de derechos humanos de este sector de la población, dejando atrás los modelos caritativos y médico-asistencialistas que primaban en el pasado.

En efecto, en la década de 1980 las mismas personas con discapacidad comenzaron a desarrollar el denominado modelo social, dejando de observarse a la persona solo por la “deficiencia” que presenta.

Este nuevo paradigma se plasma en la CDPD de UN, que conceptualiza a las personas con discapacidad como aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás². La conceptualización es abierta para considerar otras formas de “deficiencias” o su expresión combinada.

¿Cuál es la importancia de esta nueva mirada?

Se reconoce que la persona que presenta “deficiencia” interactúa con diversas barreras. Asimismo, la CDPD dispone que el rol principal para la eliminación de barreras lo tiene el Estado, que además debe crear condiciones para la igualdad de oportunidades de las personas, de tal manera que no experimenten restricciones a la participación plena y efectiva en la sociedad. Desde luego, la participación se puede traducir en el ejercicio de derechos humanos y libertades fundamentales.

Las barreras pueden ser múltiples y van desde aquellas que se refieren al espacio físico, transporte, a la información, a las comunicaciones y tecnologías, a las mismas legislaciones y políticas públicas adversas e incluso las barreras actitudinales que son las más complejas de derribar.

En este contexto, la deficiencia por sí sola no ocasiona desventajas en la participación, sino la interacción con barreras.

Si bien el Estado es el principal obligado a la eliminación de barreras también lo es la sociedad en su conjunto, las diversas instituciones y los distintos actores sociales, incluidas las empresas privadas.

b. Apoyos y su vínculo con la capacidad jurídica

En el marco de la CDPD un eje fundamental es el principio del respeto a la dignidad, la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas, lo que se conecta intrínsecamente con la temática de capacidad jurídica.

La amplitud del concepto “capacidad jurídica” implica dos ámbitos: capacidad de goce y capacidad de ejercicio.

Capacidad de goce es la aptitud de la persona para ser titular de derechos. Todos los seres humanos poseen capacidad de goce. Dicho de otra manera, la capacidad jurídica es un atributo de la personalidad, en el sentido señalado.

Por Capacidad de Ejercicio, Capacidad Legal, Capacidad de Obrar, Capacidad de Actuar o Capacidad de Hecho, la doctrina entiende la aptitud de las personas naturales para actuar por sí mismas en la vida jurídica, sin el ministerio o autorización de otra.

¹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas CDPD, 2006. Art. 12, n° 1: “Los Estados partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica”.

² CDPD, art. 2.

Como se apreciará, el dilema acerca de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad no se registra respecto de la capacidad de goce, la cual está intacta en estos sujetos de derecho.

El debate contemporáneo se ha centrado en la capacidad de ejercicio de personas que vivencian algunas formas de discapacidad, habida consideración de que muchas legislaciones declaran como absolutamente incapaces a quienes se encuentran en la mencionada situación, lo que implica una verdadera muerte civil, operando mecanismos como la declaración de interdicción y la consiguiente aplicación del modelo de voluntad sustitutiva, vale decir, a través de representante (guardador-curador) o con la autorización de éste para el ejercicio de la capacidad legal. Evidentemente, esta ha sido una histórica barrera para muchas personas con discapacidad en el mundo.

Es importante destacar que la capacidad de ejercicio apunta a la expresión de la voluntad y sus efectos jurídicos, lo que incluye el consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud.

La CDPD, al referirse al derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, efectúa un cambio radical al prescribir que “Los Estados partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, adoptando las medidas pertinentes para proporcionarles el apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad legal”³.

c. Observación General n° 1, artículo 12 CDPD, Igual reconocimiento como persona ante la ley⁴

La Observación General n° 1 del Comité CDPD reitera que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas. “Apoyo” es un término amplio que engloba arreglos oficiales y officiosos, de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas como el apoyo entre pares para la defensa de los intereses propios.

El apoyo también puede consistir en la elaboración y el reconocimiento de métodos de comunicación distintos y no convencionales, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias.

De acuerdo a la Observación General, para muchas personas con discapacidad la posibilidad de planificar anticipadamente es una forma importante de apoyo por la que pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos a los demás. Todas las personas con discapacidad tienen el derecho de planificar anticipadamente, y se les debe dar la oportunidad de hacerlo en condiciones de igualdad con las demás. Debe prestarse apoyo a la persona que así lo desee para llevar a cabo un proceso de planificación anticipada. El momento en que una directiva dada por anticipado entra en vigor o deja de tener efecto debe ser decidido por la persona e indicado en el texto de la directiva. La Observación General también subraya que el tipo y la intensidad del apoyo que se ha de prestar variará notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad. Esto es acorde con el principio general de la Convención “el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana”⁵.

En todo momento, incluso en situaciones de crisis, deben respetarse la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de adoptar decisiones.

Por otro lado, algunas personas con discapacidad solo buscan que se les reconozca su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás⁶, y pueden no desear ejercer su derecho a recibir el apoyo⁷.

³ CDPD, art. 12, n° 2 y 3, respectivamente.

⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general n° 1, art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, 11° período de sesiones, 2014, <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g14/031/23/pdf/g1403123.pdf?OpenElement>.

⁵ CDPD, art 3, letra d.

⁶ Ibid, art. 12, párrafo 2.

Se exige a los Estados partes que creen salvaguardias adecuadas y efectivas para el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo principal de esas salvaguardias será garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos e influencia indebida.

Se considera que hay influencia indebida cuando la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. El sistema asume la posibilidad de riesgos y de cometer errores.

Los Estados partes deben abstenerse de cualquier actuación que prive a las personas con discapacidad del derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, adoptando medidas para impedir vulneraciones del derecho a la capacidad jurídica.

Un objetivo del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica es fomentar la confianza y las aptitudes de las personas con discapacidad, de modo que puedan ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro, si así lo desean. Los Estados partes tienen la obligación de impartir capacitación a las personas que reciben apoyo para que puedan decidir cuándo necesitan menos apoyo o cuándo ya no lo necesitan.

Los sistemas de apoyo para la adopción de decisiones deben incluir determinadas disposiciones esenciales para asegurar el cumplimiento del art. 12 de la Convención, entre ellas las siguientes:

a) El apoyo para la adopción de decisiones debe estar disponible para todos. El grado de apoyo que necesite una persona, especialmente cuando es elevado, no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones.

b) Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo.

c) El modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas.

d) La persona o las personas encargadas del apoyo que haya escogido oficialmente la persona concernida deben disponer de un reconocimiento jurídico. Los Estados tienen la obligación de facilitar la creación de apoyo, especialmente para las personas que estén aisladas y tal vez no tengan acceso a los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades. Esto debe incluir un mecanismo para que los terceros comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo, así como un mecanismo para que ellos impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando en consonancia con la voluntad y las preferencias de la persona concernida.

e) Los Estados partes deben velar porque las personas con discapacidad puedan obtener el apoyo a un costo simbólico o gratuitamente, y que la falta de recursos económicos no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica.

f) El apoyo en la adopción de decisiones no debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho de voto, el derecho a contraer matrimonio, o a establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas, el tratamiento médico y el derecho a la libertad.

g) La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento.

h) Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica.

i) La prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender de una evaluación de la capacidad mental. Para el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios sobre las necesidades de apoyo.

⁷ Ibid, art. 12, párrafo 3.

El ejercicio de la capacidad jurídica es un derecho de carácter civil y por lo tanto de cumplimiento inmediato.

Por ejemplo, en el ámbito de la atención en salud los Estados partes tienen la obligación de exigir a los profesionales de la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento, no admitiendo la aplicación de la voluntad sustitutiva, ya que está en juego el derecho de la integridad de la persona, que también es un derecho civil de cumplimiento inmediato.

El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad, la que es un soporte en el proceso de comprender los tipos de apoyo necesarios, por ejemplo a través de las redes comunitarias, los amigos, la familia y la escuela.

La elección que haga la persona de dónde y con quién vivir no debe afectar su derecho a acceder al apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, CIPM⁸, coincide plenamente y de forma idéntica con lo prescrito por la CDPD en materia de capacidad jurídica, apoyos y salvaguardias, por lo que el análisis jurídico de los apoyos debe ser igual.

Cabe señalar que la CIPM prescribe que persona mayor es: Aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor.

Las personas mayores también han experimentado barreras en el ejercicio de su capacidad jurídica, aun cuando no presenten discapacidad, razón por la cual el abordamiento de esta temática es análogo en ambos sectores de la población, reconociendo que existe algún ámbito interseccional cuando algunas personas mayores pueden llegar a una situación de discapacidad.

2. Concepto de cuidados

La Organización Mundial de la Salud⁹ ha definido el cuidado como “la atención y apoyo necesario a lo largo de la vida de todas las personas, desde la infancia hasta la vejez, así como momentos de enfermedad o dependencia”.

La CIPM menciona los cuidados cuando se refieren a la “Persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo” como aquella que reside temporal o permanentemente en un establecimiento regulado sea público, privado o mixto, en el que recibe servicios socio-sanitarios integrales de calidad, incluidas las residencias de larga estadía que brindan estos servicios de atención por tiempo prolongado a la persona mayor con dependencia moderada o severa que no pueda recibir cuidados en su domicilio.

Además, prescribe que la persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía.

Los Estados parte deberán adoptar medidas tendientes a desarrollar un sistema integral de cuidados que tenga especialmente en cuenta la perspectiva de género y el respeto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor.

Para garantizar a la persona mayor el goce efectivo de sus derechos humanos en los servicios de cuidado a largo plazo, los Estados parte se comprometen a: “establecer mecanismos para garantizar que los servicios de cuidado de largo plazo para personas mayores respeten su voluntad libre y expresa”. Además, enfatiza “la necesidad de contar con personal especializado para brindar atención integral, prevenir daños y

⁸ Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, entrada en vigor el 11/1/17. Organización de Estados Americanos, www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp.

⁹ Organización Mundial de la Salud, *Semana del Bienestar: OPS pide abordar los cuidados como un derecho humano y una responsabilidad social*, 11/9/23, www.paho.org/es/noticias/11-9-2023-semana-bienestar-ops-pide-abordar-cuidados-como-derecho-humano-responsabilidad#:~:text=El%20concepto%20de%20cuidados%20abarca,momentos%20de%20enfermedad%20%20dependencia.

agravamientos de condiciones existentes. Propone un marco regulatorio que permita evaluar y supervisar la situación de la persona mayor, asegurando acceso a información, protegiendo su vida privada, promoviendo la interacción social y familiar, así como resguardando su seguridad, libertad y privacidad en actividades cotidianas. Se aboga por legislar para responsabilizar administrativa, civil y penalmente a quienes perjudiquen a la persona mayor, y se sugiere adoptar medidas de cuidados paliativos según sea necesario”¹⁰.

La CDPD mencionó los cuidados en forma puntual al referirse a nivel de vida adecuado y protección social, prescribiendo que: Los Estados partes deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situación de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados¹¹.

La CDPD también se refirió a los servicios de asistencia cuando prescribió obligaciones de los Estados para la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, señalando que las personas con discapacidad deben tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta¹².

Para mayor precisión, la Observación General n° 5 de la CDPD definió la asistencia personal como el soporte humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente. La asistencia personal tiene ciertos elementos comunes: “El financiamiento y prestación de servicios para personas con discapacidad deben basarse en criterios personalizados y respetar las normas de derechos humanos; La asignación y control del financiamiento deben ser realizados por la persona con discapacidad, considerando evaluaciones de necesidades individuales; La persona con discapacidad tiene el control del servicio, pudiendo contratar proveedores, actuar como empleador y personalizar el servicio según sus preferencias; La asistencia personal implica una relación directa, donde los asistentes deben ser contratados, capacitados y supervisados por la persona con discapacidad, y no deben ser compartidos sin su pleno consentimiento. Se destaca la autogestión de la prestación de servicios, permitiendo a la persona con discapacidad elegir el grado de control personal sobre la asistencia, incluso si otra entidad actúa como “empleador”¹³.

¿Por qué la CDPD utilizó asistencia personal y no cuidado? Esto tiene una base ontológica y filosófica, ya que en los sectores de la discapacidad se exige el cumplimiento a cabalidad del modelo de derechos humanos, en virtud del cual la persona mantiene el control multidimensional de la asistencia que es aplicado a personas que desempeñan el rol de “asistentes” y, por lo tanto, no es admisible observar a la persona con discapacidad como un ser indefenso que necesita ser cuidado. Estamos frente a la aplicación del principio pro persona basado en la autonomía individual, la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas y el respeto a su dignidad.

3. Casuística latinoamericana

En la región de América Latina, Argentina fue el primer país que modificó su legislación civil y comercial señalando que “la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial. Al mismo tiempo conceptualizó los apoyos como: cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general”. Como se apreciará, el apoyo está directamente relacionado con la expresión de la voluntad. La modificación legal agrega que “Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos”. Además, se expresa la forma en que se determinan los apoyos y hace referencias a salvaguardias prescribiendo que “El

¹⁰ CIPM. Art. 12: Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo.

¹¹ CDPD, art. 28, n° 2, letra c.

¹² CDPD, art 19, letra b.

¹³ CDPD, Observación general n° 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g17/328/90/pdf/g1732890.pdf?>

interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas”¹⁴.

Lo anterior se reitera señalando que: “El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida”¹⁵.

Argentina no tiene una ley de cuidados integrales y sí se refiere a los cuidados paliativos en una ley que aborda esta materia, asegurando el acceso de los “pacientes” a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias¹⁶.

Por su parte, Costa Rica abordó el tema señalando que “Todas las personas con discapacidad gozan plenamente de igualdad jurídica, lo que implica: El reconocimiento a su personalidad jurídica, su capacidad jurídica y su capacidad de actuar”. A este respecto y en una forma de consagrar la voluntad con apoyo establece la figura del garante como persona que presta apoyo y el sistema de salvaguardias en conformidad a la CDPD. De este modo el Estado procurará: Medidas efectivas para garantizar, a la población con discapacidad, la participación en los procesos de toma de decisiones¹⁷.

En el caso de Costa Rica, siendo el objetivo de la ley la autonomía personal, se abordó en el mismo texto normativo la asistencia personal, refiriéndose expresamente a los soportes para la vida diaria (cuidado personal). La ley agrega que la persona con discapacidad solicitante de la asistencia personal humana deberá acreditar que no cuenta con recursos económicos para sufragar esta¹⁸.

Por otro lado, Perú, en su modificación al Código Civil, señala que “Toda persona tiene capacidad jurídica para el goce y ejercicio de sus derechos. Las personas con discapacidad tienen capacidad de ejercicio en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida”¹⁹.

La ley prescribe que “Toda persona con discapacidad que requiera apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica puede solicitarlos o designarlos de acuerdo a su libre elección”²⁰. Además señala que los apoyos son formas de asistencia libremente elegidos por una persona mayor de edad para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, en la comprensión de los actos jurídicos y de las consecuencias de estos, así como la manifestación e interpretación de la voluntad de quien requiere el apoyo²¹.

El apoyo no tiene facultades de representación salvo en los casos en que ello se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo o el juez²².

Cuando el apoyo requiera interpretar la voluntad de la persona a quien asiste aplica el criterio de la mejor interpretación de la voluntad, considerando la trayectoria de vida de la persona, las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos, la información con la que cuentan las personas de confianza de la

¹⁴ Ley 26.994 Código Civil y Comercial de la Nación. Promulgada: 7/10/14.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ley 27.678 sobre Cuidados Paliativos del 15/6/23, Argentina.

¹⁷ Ley 9379 para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad y su Reglamento, 18/8/16.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Código Civil de Perú, art. 3.

²⁰ Ibid, art. 45.

²¹ Ibid, art. 659 B.

²² Ibid.

persona asistida, la consideración de sus preferencias y cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto²³.

Perú no cuenta con una ley de cuidado integral para la persona.

La modificación legal de Colombia reconoce que todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usan o no apoyos para la realización de actos jurídicos²⁴.

También describe los apoyos como tipos de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal. Esto puede incluir el apoyo en la comunicación, la asistencia para la comprensión de actos jurídicos y sus consecuencias, y la asistencia en la manifestación de la voluntad y preferencias personales²⁵.

El texto colombiano utilizó la palabra “asistencia” en el sentido de soporte especializado que sería el apoyo para la capacidad legal.

Es importante subrayar que Colombia ha dado un tratamiento específico al cuidado, especialmente durante el año 2023. De este modo, la ley que crea el Ministerio de Igualdad y Equidad establece el Sistema Nacional de Cuidado, mediante el cual se articulan servicios, regulaciones, políticas y acciones técnicas e institucionales existentes y nuevas, con el objeto de dar respuesta a las demandas de cuidado de los hogares de manera corresponsable entre la nación, el sector privado, la sociedad civil, las comunidades y entre mujeres y hombres en sus diferencias y diversidad para promover una nueva organización social de los cuidados del país y garantizar los derechos humanos de las personas cuidadoras²⁶.

La ley “Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo 2022- 2026 Colombia Potencia Mundial de la Vida”, prescribe que el Ministerio de Igualdad y Equidad, en el marco del Sistema Nacional de Cuidado, creará, fortalecerá e integrará una oferta de servicios para la formación, el bienestar, la generación de ingresos, fortalecimiento de capacidades para personas cuidadoras remuneradas y no remuneradas así como servicios de cuidado y de desarrollo de capacidades para las personas que requieren cuidado o apoyo, a saber: niños, niñas y adolescentes, personas con discapacidad, personas mayores y demás poblaciones definidas por el Ministerio.

La triada legislativa se completa con la ley que establece medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales desde un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, incentivando su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud. Define al cuidador o asistente personal como una persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas. El servicio de cuidado o asistencia personal estará siempre supeditado a la autonomía, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad a quien se presta la asistencia. El cuidado o asistencia personal será la atención prestada por familiares u otra persona a personas con discapacidad de manera permanente con enfoque de derechos humanos de conformidad con lo establecido en la CDPD²⁷.

En México, “El Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos reconoce que todas las personas mayores de edad tienen capacidad jurídica plena. El código civil respectivo regulará las modalidades en que las personas puedan recibir apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, que son formas de apoyo que se

²³ Decreto Legislativo 1384 que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, 4/9/18, Perú.

²⁴ Ley 1996. Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. 26/8/19, art. 6, Presunción de capacidad. Colombia.

²⁵ Ibid, art. 3.

²⁶ Ley 2281 de 2023 (enero 4). Por medio de la cual se crea el Ministerio de Igualdad y Equidad y se dictan otras disposiciones”, art. 6.

²⁷ Ley 2297 de 2023 (junio 28). Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones. Colombia.

prestan a la persona para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, la comprensión de los actos jurídicos y sus consecuencias, y la manifestación de la voluntad”²⁸.

Puede ser objeto de apoyo cualquier acto jurídico, incluidos aquellos para los que la ley exige la intervención personal del interesado. Nadie puede ser obligado a ejercer su capacidad jurídica mediante apoyos²⁹.

En el mismo apartado se establece que la autoridad jurisdiccional, en casos excepcionales, puede determinar los apoyos necesarios para personas de quienes no se pueda conocer su voluntad por ningún medio y no hayan designado apoyos ni hayan previsto su designación anticipada. Esta medida únicamente procederá después de haber realizado esfuerzos reales, considerables y pertinentes para conocer una manifestación de voluntad de la persona, y de haberle prestado las medidas de accesibilidad y ajustes razonables, siendo la designación de apoyos necesaria para el ejercicio y protección de sus derechos³⁰.

También se establece que la autoridad jurisdiccional determinará la persona o personas de apoyo, sobre la base de la voluntad y preferencias de la persona manifestadas previamente y, de no existir, determinará la persona o personas de apoyo tomando en cuenta la relación de convivencia, confianza, amistad, cuidado o parentesco que exista entre ellas y la persona apoyada, escuchando la opinión del Ministerio Público o autoridad competente en la Entidad Federativa³¹.

Como se ha señalado en párrafos anteriores, cualquier persona podrá solicitar la designación judicial extraordinaria de apoyo y la autoridad jurisdiccional, de manera fundada y motivada, determinará en la resolución la temporalidad, alcances y responsabilidades de la persona designada como apoyo, así como las salvaguardias e informes a la autoridad administrativa competente, que en su caso procedan³².

La persona judicialmente designada como apoyo tendrá el encargo de realizar su mandato de acuerdo con la mejor interpretación posible de lo que fuera la voluntad y preferencias de la persona, de conformidad con las fuentes conocidas de información que resulten pertinentes, incluida la trayectoria de vida de la persona, sus valores, tradiciones y creencias, previas manifestaciones de la voluntad y preferencias en otros contextos, información con la que cuenten personas de confianza, y tecnologías presentes o futuras³³.

Se establece en el apartado respectivo que la autoridad jurisdiccional deberá establecer revisiones periódicas³⁴.

Finalmente, en el Proyecto de Código Nacional se habilita para que cualquier persona que tenga prueba de que la persona designada judicialmente como apoyo no está actuando de conformidad con la mejor interpretación posible de la voluntad y preferencias de la persona apoyada, estará autorizada a poner ese hecho en conocimiento de la autoridad jurisdiccional, para los efectos correspondientes³⁵.

El Marco Nacional General en México deberá irse trabajando en los Estados que componen este país.

Por otro lado, la Constitución Política de la República de México mandata la creación de un Sistema Público de Cuidados. El Gobierno de la Ciudad de México cuenta con Estrategias y Políticas Públicas que mencionan como acción específica la Formación y certificación laboral de quienes realizan trabajo de cuidado de personas mayores. Solo en el Estado de Jalisco existe una ley de cuidados.

Como se aprecia, los Estados que han legislado sobre el sistema de apoyo para la capacidad jurídica tienen claro que el cuidado o la asistencia personal es una prestación diferente. El apoyo tiene la especificidad de

²⁸ Decreto “El Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, Decreta: Se expide el Código Nacional de Procedimientos civiles y familiares”, art. 445, Diario Oficial de la Federación: 7/6/23.

²⁹ Ibid.

³⁰ Ibid.

³¹ Ibid.

³² Ibid.

³³ Ibid.

³⁴ Ibid.

³⁵ Ibid.

aplicarse como una facilitación para la expresión de la voluntad y preferencia de una persona para actuar en la vida jurídica y para otorgar el consentimiento libre e informado en procedimientos médicos, en tanto el cuidado o asistencia personal se refiere al soporte para la realización de actividades de la vida diaria de una persona. Estos últimos pueden ser de variada índole.

La construcción del sistema de apoyos y salvaguardias deja claro que la accesibilidad universal y los ajustes razonables pueden ser prerequisites para que el apoyo sea eficaz para la expresión de la voluntad de una persona, en definitiva, ejercer su capacidad jurídica. En tal sentido, puede considerarse que la accesibilidad a las comunicaciones tiene un matiz diferente, en que debe respetar la voluntad y preferencia de la persona en cuanto al medio, modo o formato de comunicación que desea utilizar.

Por otro lado, el ajuste razonable debe por esencia respetar la voluntad y preferencia de la persona. Además, el ajuste razonable tiene la restricción de la “carga desproporcionada o indebida”, lo que no se aplica en el caso de los apoyos. Esto significa que el apoyo debe agotar todas las posibilidades para brindar soporte a la persona en la expresión de su voluntad.

En consecuencia, los apoyos más frecuentes serán una persona o más que realizan la función de facilitadores para la expresión de la voluntad de quien lo necesita. Esta persona o personas deberán, por ejemplo, explicar en qué consiste el acto jurídico o contrato que se va a realizar y sus efectos jurídicos, o la audiencia judicial en que va a participar. Pueden ayudarse con elementos como pictogramas, si fuere necesario, u otras formas que posibiliten la explicación y comprensión por la persona que solicita el apoyo, respondiendo sus consultas. En algunos casos muy particulares la tecnología será el apoyo necesario, lo que se combina con el concepto de accesibilidad digital, por ejemplo, como ocurrió en el caso del físico-teórico Stephen Hawking.

Las acciones de cuidado o asistencia personal pueden comprender una amplia gama de actividades totalmente diversas de acuerdo a los requerimientos de la persona, por ejemplo, ayuda para levantarse, para acostarse, para higiene personal, para la alimentación, suministro de medicamentos, para prevenir y curar escaras en la piel, para efectuar contención emocional en caso de ansiedad, para acompañamiento a consultas de salud, realizar trámites, incluso para distraerse dando una vuelta al parque o prendiendo una radio, entre otras.

En esta línea, puede haber personas que requieran asistencia personal pero no apoyo para la expresión de la voluntad o viceversa.

En la práctica, estos países aplican a las personas mayores la legislación sobre apoyos promulgada en línea con la CDPD. Los cinco países en referencia han ratificado la CIPM y allí está el respaldo jurídico a dicha aplicación.

Por otro lado, los avances en materia de cuidados se aplican tanto a personas mayores como a personas con discapacidad y, desde luego, a quienes tienen ambas condiciones. El soporte jurídico internacional del cuidado hacia personas está en la CIPM, que ha desarrollado más ampliamente este tema.

4. Reflexiones y conclusiones

En base al análisis jurídico de la CDPD y de la CIPM, se distingue nítidamente que el concepto de apoyo se refiere a las provisiones necesarias para la capacidad de ejercicio de una persona en cuanto a celebrar actos y contratos y otorgar el consentimiento libre e informado en el ámbito de la atención en salud. Este concepto refleja la forma en que el modelo de voluntad sustitutiva ha quedado derogado por el paradigma de la voluntad con apoyos, lo que se combina con la aplicación de salvaguardias para garantizar el respeto de la voluntad y las preferencias de la persona, desestimando todo abuso o influencia indebida. El modelo de voluntad con apoyos se encuentra en el marco del derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, por lo tanto, la capacidad jurídica plena de goce y ejercicio es un derecho civil de cumplimiento inmediato. Establecer un sistema de apoyos y salvaguardias puede tomar un tiempo para su implementación, generalmente por la vía legal. Sin embargo, si la dilación en establecer este sistema es muy extendida podemos analizar y recurrir de inconstitucionalidad por omisión.

La CDPD cuenta con 191 Estados que la han ratificado y, por ende, se comprometen a la implementación de sus prescripciones.

Esta enunciación es de radical importancia, ya que muchas personas mayores en número indeterminado experimentan obstáculos y barreras al intentar ejercer su capacidad jurídica, aun cuando no tengan

discapacidad. Por esta razón, la CIPM replicó de manera idéntica el artículo sobre igual reconocimiento como persona ante la ley y capacidad jurídica de la CDPD. Se hace notar que la CIPM ha sido ratificada por 11 Estados de la Región³⁶.

Comúnmente tiende a pensarse que el apoyo podría ser el equivalente al cuidado. Claro está que la CDPD se refiere tangencialmente al cuidado personal cuando menciona el derecho al nivel de vida adecuado y la protección social, que están en el ámbito de los derechos sociales y, por lo tanto, sujetos al cumplimiento progresivo. El derecho al cuidado queda ampliamente tratado en la CIPM cuando se habla de los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, incluyendo los cuidados paliativos, cuando sean necesarios.

Con mayor precisión aún, la Observación General n° 5 del Comité CDPD sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, al referirse a la expresión utilizada en la CDPD como “asistencia personal”, lo hace de manera equivalente a los “cuidados personales”.

La relación diferenciada que existe entre los dos conceptos –apoyo y cuidado–, también la Observación General lo explicita cuando señala que para efectuar el control de la asistencia personal, la persona podrá requerir de apoyo para expresar su voluntad y opinión en este sentido.

En consecuencia, el concepto de apoyo tiene un claro impacto jurídico (celebración de actos, contratos y consentimiento informado) en tanto el concepto de cuidado se visualiza como el respaldo a la vida cotidiana de una persona.

Tanto el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica como el cuidado personal tienen como prerequisite la accesibilidad universal y la aplicación de ajustes razonables, pero tanto el apoyo como el cuidado no tienen la restricción de la carga desproporcionada o indebida de los ajustes razonables. Esto significa que se deben agotar todos los esfuerzos para brindar un apoyo de calidad y un cuidado personal óptimo, según sea el caso.

Palabras finales

Es importante hacer notar que los derechos humanos fundamentan la Agenda 2030 sobre Desarrollo Sostenible. Por lo tanto, todo lo que fortalezca los derechos humanos fortalece los Objetivos de Desarrollo Sostenible y viceversa. Con el objeto de dar un impulso a los seis años que restan para cumplir los ODSs, se realizará, en septiembre, la Cumbre sobre Futuro en Naciones Unidas. Sin duda, el ODS 3 sobre la vida saludable y el bienestar de todos a todas las edades se vincula directamente a la concreta aplicación del sistema de apoyo y de cuidados para quienes los requieran, siendo una tarea que aún está a medio camino. Creo que es importante decirlo aquí y ahora: el Pacto para el Futuro menciona solo en una ocasión a las personas mayores y esto da cuenta que la falta de una Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas Mayores continuará invisibilizándolas en los procesos intergubernamentales y en la aceleración para la implementación de sus derechos como el apoyo y el cuidado personal.

³⁶ Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, Perú, Suriname y Uruguay, todos ellos son Estados partes de la CDPD de NU, por lo que la capacidad jurídica de ejercicio con apoyos y salvaguardias es obligatoria en todos ellos.



AÍDA ROSA KEMELMAJER DE CARLUCCI

Argentine jurist - Main member of the Argentinean Commission of the current Civil and Commercial Code

Jurista argentina - Miembro Principal de la Comisión redactora del Código Civil y Comercial de la República Argentina

CV (English). She is an Argentine jurist, lawyer, and former Judge at the Supreme Court of Mendoza, from 1984 to 2010. She graduated in Law and obtained her PhD in Law and Social Sciences the University of Mendoza.

She was a tenured professor of civil law at the School of Law of the National University of Cuyo. She taught private law at the university's School of Economic Sciences.[3] She also taught postgraduate courses at universities in various European and Latin American countries.[1] She was a contracted professor at the University I, II, X and XII of Paris, Genoa and Bologna.[2] She was a professor of the Master in Bioethics and Law at the University of Barcelona, where she held membership in the university's Observatory of Bioethics and Law.

Kemelmajer received a Diamond Konex Award in 2016. She has received degrees of Doctor Honoris Causa from universities in Argentina, Peru, and France.

She is a relevant author of numerous books, scientific papers and research legal project. She was member of the drafting commission of the current Commercial and Civil Codes of Argentina. She was also part of a study commission for the unification of procedural norms for UNIDROIT and a UNESCO group on the precautionary principle. Kemelmajer is a member of the Scientific Committee of the International Union of Judicial Officers and the National Committee for Ethics in Science and Technology.

Contact: aidakemelmajer@carlucci.com.ar

CV (Español). Abogada y Doctora en Derecho de la Universidad de Mendoza.

Ex ministro de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza; Conjuez de la Corte Suprema de la Nación; Miembro de las Academias Nacionales de Derecho de Buenos Aires y Córdoba; Academia Argentina de Ética en Medicina y Asociación Argentina de Derecho Comparado y Extranjeras, Académica Honoraria de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación de Madrid; Correspondiente de la Academia Paraguaya de Derecho y Ciencias Sociales y Academia Colombiana de Jurisprudencia.

Profesora Emérita de la Universidad de Mendoza y de la Universidad Nacional de Cuyo; 30 designaciones como profesora honoraria y doctora Honoris causa en las universidades argentina.

Contacto: aidakemelmajer@carlucci.com.ar

Title: European Court of Human Rights jurisprudence about family relationships rights of adult persons in vulnerable situations

Abstract: The paper examines jurisprudence of the European Court of Human Rights that attempts to resolve with reasonableness conflicts of rights between persons in vulnerable situations, and the impact of climate change on the quality of life of the older persons.

In particular, the presentation analyzes the decision in the case of Verein KlimaSeniorinnen Schweiz et autres c. Suisse, and its possible application to similar cases in the inter-American system.

Keywords: People with disabilities. Human rights. Parental responsibility. Right to communication.

Título: Lineamientos de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos relativa a apoyos y cuidados de personas mayores

Resumen: El trabajo examina jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos humanos que intentan resolver con razonabilidad conflictos de derechos entre personas en situación de vulnerabilidad y la incidencia del cambio climático en la calidad de vida de las personas mayores.

En especial, la presentación analiza la decisión recaída en el caso Verein KlimaSeniorinnen Schweiz et autres c. Suisse y la posible aplicación a casos similares en el sistema interamericano.

Palabras clave: Personas con discapacidad. Derechos humanos. Responsabilidad parental. Derecho de comunicación.

LINEAMIENTOS DE LA JURISPRUDENCIA DEL TRIBUNAL EUROPEO DE DERECHOS HUMANOS RELATIVA A APOYOS Y CUIDADOS DE PERSONAS MAYORES

1. Propósito de estas líneas

Desde hace años, la doctrina aborda la situación jurídica de las personas con discapacidad desde la perspectiva de Derechos humanos¹; otro tanto puede afirmarse sobre los derechos de las personas mayores². No debe asombrar, entonces, que conflictos de derechos vinculados a estas personas lleguen a los tribunales regionales de Derechos humanos.

El propósito de este artículo es muy acotado: mostrar cómo el derecho de las personas mayores, con o sin discapacidad, ha sido tratado en algunas sentencias del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (de ahora en adelante, TEDH)³. El muestreo no tiene pretensiones de ser exhaustivo⁴; sólo procura extraer las líneas que justifican por qué la regulación del legislador local no basta, siendo necesaria la intervención del derecho internacional o regional de los Derechos humanos a través de sus organismos jurisdiccionales.

2. Las acciones positivas

¹ La bibliografía es muy extensa; ver, a vía de E., DEGENER, Theresia ad others, *Human Rights and Disabled Persons*, Netherlands, ed. Martinus Nijhoff, 1995.

² BOURASSAIN, Manuella et autre, *Les droits des grands-parents- Une autre dépendance ?* Paris, Dalloz, 2012; LACOUR, Clémence, *Vieillesse et vulnérabilité*, Marseille, ed. Presses Universitaire d'Aix-Marseille, 2007 ; MERCAT-BRUNS, Marie, *Vieillesse et Droit à la lumière du droit français et du droit américain*, Paris, ed. LGDJ, 2001; LASARTE, Carlos, (director) *La protección de las personas mayores*, Madrid, Tecnos, 2007; DABOVE, M.I., *Derecho de la Vejez: fundamentos y alcance*, Astrea, Buenos Aires; DABOVE, M.I. y PRONUTTO LABORDE, A., (directores) *Derecho de la ancianidad. Perspectiva interdisciplinaria*, Rosario, ed. Juris, 2006; DABOVE, M. I., (directora) *Derechos humanos de las personas mayores. Acceso a la Justicia y protección internacional*, Bs As, ed. Astrea, 2º ed., 2017; DABOVE, Maria Isolina, *Autonomía y vulnerabilidad en la vejez: respuestas judiciales emblemáticas*, Bogotá, Universidad Externado de Colombia, Revista de Derecho Privado, 1-2018; p. 53-85; GROSMAN, Cecilia (directora), *Los adultos mayores y la efectividad de sus derechos. Nuevas realidades en el Derecho de Familia*, Bs. As., ed. Rubinzal Culzoni, 2015; MORELLO, Augusto, *Las edades de la persona en el cambiante mundo del Derecho*, Hammurabi, Buenos Aires, 2003; DÍAZ-TENDERO BOLLAIN, Aída, *Derechos humanos de las personas mayores*, México, ed. Universidad Autónoma de México, 2019; DÍAZ-TENDERO BOLLAIN, Aida (coordinadora) *Manual para juzgar casos de personas mayores*, México, ed. Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2022; NOVELLI, Mariano, *Los derechos constitucionales de los ancianos en la Argentina*, Bs As., ed. Dunken, 2006; La Revista de Derecho de familia, editada por Abeledo Perrot, dedicó el n° 40 correspondiente a julio y agosto de 2008 al *Derecho de Familia y mayores expectativas de vida*.

³ La opción por el TEDH no significa desconocer los aportes de la Corte IDH, especialmente en el caso *Ximenes Lopes vs. Brasil*, 4-7- 2006. La jurisprudencia citada a lo largo de este artículo se ubica fácilmente a través de la base de datos <https://hudoc.echr.coe.int/>

⁴ Los casos de personas con algún tipo de discapacidad que no han llegado a los sesenta y cinco años son numerosos, pero no me refiero a ellos sino de modo ocasional; de cualquier modo, pueden compulsarse, entre otros *Kacper Nowakowski v. Poland* (Application no. 32407/13), 10-1-2017 (padre sordomudo que se queja de la insuficiencia de la fijación de régimen de comunicación con su hijo); *Kocherov and Sergeyeva v. Russia*, (Application no. 16899/13), 29-3-2016 (progenitor con discapacidad mental leve que denuncia las demoras en autorizar la salida de su pequeña hija de un internado para trasladarse a vivir con él).

Diversas decisiones relatan situaciones de discriminación sufridas por personas mayores y por personas con discapacidad. Quizás, ninguna sea tan expresiva como la que describe los lamentables daños causados por un grupo de adolescentes a un niño con discapacidad en la que el tribunal hace referencia a la noción de *handicapophobe* traducida al español como “discafobia”⁵.

Cuando la sociedad discrimina, el derecho debe tomar medidas para que exista igualdad real, a través de las denominadas acciones positivas. Este instrumento aparece tanto en normas procesales como sustanciales. Así, el 24/1/2017 la Grande Chambre del TEDH, en *Khamtokhu et Aksenchik c. Russie* (Requêtes nos 60367/08 et 961/11), declaró que las disposiciones de naturaleza penal que impiden la prisión perpetua de personas mayores de 65 años no violan el principio de igualdad respecto de quienes han cometido un delito entre los 18 y 65 años⁶.

3. El derecho a la tutela efectiva

a. El derecho a un juicio que concluya dentro de un plazo razonable

El art. 6 de la Convención Europea de Derechos humanos (y su equivalente el art. 8 de la Convención Americana de Derechos humanos) se refiere al derecho de toda persona a que su causa sea oída equitativa, públicamente y *dentro de un plazo razonable*. No hay tutela judicial efectiva cuando la solución es manifiestamente tardía.

En las personas mayores, el tiempo es un bien escaso; ellas ven en el reclamo una batalla agotadora, un camino lleno de barreras que terminará, probablemente, después de su muerte. En este sentido, en los casos *Jablonska Vs. Polonia*; *Codarcea Vs. Rumanía*; *Styranowski vs. Polonia*; *Krzak Vs. Polonia*, entre otros, el TEDH consideró que la avanzada edad de los accionantes requería de una especial diligencia de las autoridades en la resolución del proceso⁷.

b. Legitimación para actuar

Cuando la víctima del ataque a un derecho humano es una persona mayor que padece alguna discapacidad, en especial una enfermedad mental, por lo general, necesita de una persona que reclame en su nombre. Resulta necesario, entonces, ampliar la noción de legitimación para actuar, como mostraré en diversas sentencias que se comentan.

La ampliación de la legitimación para actuar tiene su punto más alto en el caso *Verein Klima Seniorinnen Schweiz et autres c. Suisse* (Requête n° 53600/20) 9/4/2024, que resumo como señal de optimismo, para mostrar lo que se puede alcanzar cuando los esfuerzos se unen y cómo mujeres mayores luchan para que los Estados tomen las medidas que requiere el cambio climático, tema que el TEDH reconoce es uno de los más preocupantes de nuestro tiempo. De sus 295 páginas, resumo los párrafos que me parecen significativos en la eterna lucha por el Derecho.

Recuérdese que la parte actora es una asociación de 2000 mujeres de más de 70 años, que viven en Suiza (Club of Climate Seniors) y cuatro mujeres integrantes (una de ellas murió durante el proceso). Les preocupa el calentamiento global y su impacto sobre sus condiciones de vida y su salud; se quejan de una serie de omisiones de las autoridades suizas relativas al cambio climático, en especial, la obligación de reducción de emisiones de gases efecto invernadero (GEI); sostienen que esas omisiones implican incumplimiento del principio precautorio y ataques al derecho a la vida, al respeto a la vida privada y familiar, al acceso a la justicia y a un recurso efectivo. Durante los procesos internos, el Estado suizo les negó legitimación para demandar. Ellas sostienen que tienen un "interés actual y concreto" digno de protección, ya que, en ausencia de medidas correctivas, Suiza siguió produciendo emisiones excesivas de

⁵ *Affaire Đorđević c. Croatie* (Requête n° 41526/10), 24-7-2012.

⁶ La sentencia también trata el tema de la igualdad real respecto de las personas menores de 18 años y de mujeres embarazadas.

⁷ T.E.D.H., *Caso Jablonská Vs. Polonia*, (No.60225/00), 9-3- 2004 n° 43: “Having regard to all the relevant circumstances and, more particularly, to the fact that in view of the applicant’s old age – she was already 71 years old when the litigation started – the Polish courts should have displayed particular diligence in handling her case”). *Caso Codarcea Vs. Rumania*, (No. 31675/04), 2-6-2009. N° 89; *Caso Styranowski Vs. Polonia*, No. 28616/95, 30-10-1998, n° 57: “Therefore, in view of his age, the proceedings were of undeniable importance for him. Accordingly, what was at stake for the applicant called for an expeditious decision on his claim”); ídem *Caso Krzak Vs. Polonia*, (No. 51515/99), 6-4-2004, n° 42.

GEI que tuvieron un impacto cada vez mayor en sus vidas y su salud. A su vez, la asociación actúa en su propio nombre y también en interés de sus integrantes, que representan a una categoría vulnerable de personas cuya salud y potencialmente sus vidas se ven especialmente afectadas por las consecuencias del calentamiento global. La asociación presentó al juicio importantes informes de organismos internacionales mediante los cuales probó que, a nivel mundial, los ancianos, las mujeres y las personas con enfermedades crónicas corren mayor riesgo de morbilidad y mortalidad relacionadas con la temperatura y que, en general, el calor excesivo causado por el cambio climático pone a las mujeres mayores de 75 años en un riesgo mayor que a la población general. Al expediente también se agregó el informe del Alto Comisariado de los derechos humanos de Naciones Unidas titulado “Estudio analítico sobre la promoción y protección de los derechos de las personas mayores en el contexto del cambio climático”, publicado en 2021 del que resulta que tanto el envejecimiento como el cambio climático tienen efectos diferenciados por género; las mujeres de edad viven más en la pobreza que los hombres de edad y se enfrentan a otros problemas económicos que se ven agravados por el cambio climático. En algunos países, los fenómenos meteorológicos extremos se atribuyen a las mujeres mayores, que son acusadas de brujería y, por lo tanto, corren riesgo de sufrir violencia y exclusión.

El TEDH declara ser consciente de que los efectos nocivos del cambio climático plantean la cuestión de la distribución del esfuerzo entre las generaciones y pesan especialmente sobre diversos sectores vulnerables de la sociedad, que requieren una atención y protección especiales por parte de las autoridades. Por eso, no puede ser dejado a resolución sólo del legislador nacional que gana una elección. La democracia, dice, no puede reducirse a la voluntad de la mayoría de los votantes y representantes electos, desafiando las exigencias del estado de derecho. Por lo tanto, la jurisdicción de los tribunales nacionales y de la Corte es complementaria de estos procesos democráticos. La tarea del poder judicial es garantizar el control necesario del cumplimiento de los requisitos legales. La base jurídica de la intervención del Tribunal de Justicia se limita siempre al Convenio, que también confiere al Tribunal de Justicia la facultad de controlar la proporcionalidad de las medidas generales adoptadas por el legislador nacional.

Antes de finalizar la síntesis de este caso, señalo que la difícil cuestión del cambio climático está sometida a tratamiento en la Corte IDH, que a diferencia de su par europeo, no ha puesto de relieve las obligaciones especiales o diferenciales que los Estados tienen respecto de las personas mayores, sino de los “derechos de los/as niños/as y las nuevas generaciones, de las personas defensoras del ambiente y del territorio, de las mujeres, los pueblos indígenas y las comunidades afrodescendientes en el marco de la emergencia climática”.

4. El derecho a la vida íntima y familiar

El art. 8 de la Convención Europea de Derechos humanos ha dado base a una rica jurisprudencia del TEDH vinculada a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

a. El art. 8 y las restricciones o privación de la capacidad jurídica

Según el TEDH, la decisión de privar o limitar la capacidad de una persona puede configurar un ataque a la vida íntima regulada en el art. 8 de la Convención; en consecuencia, exige que el proceso sea llevado respetando cuidadosamente todas las garantías.

En el caso *Ivinović v. Croatia* (Application n° 13006/13), 18/9/2014, una mujer mayor se quejaba de que, a petición de las autoridades administrativas, se le había restringido la capacidad y, consecuentemente, no podía tomar decisiones sobre sus bienes (en especial, su cuenta bancaria) ni sobre los medicamentos que le suministraban. La sentencia del juez nacional estaba fundada en dictámenes de dos psiquiatras, realizados con motivo de haberse constatado que ella se había endeudado, no pagaba los servicios del inmueble, etc. Ella sostenía que aunque estaba en silla de ruedas, era autosuficiente y que el problema del endeudamiento se planteó cuando, al estar internada, su hijo, en lugar de pagar las cuentas, se fue a vivir a su departamento, con la pareja y la hija, provocando todo el caos que, por fortuna, ya había cesado porque se habían retirado el inmueble.

El TEDH entendió violado el art. 8.

Sintetizo los puntos relevantes que se extraen de esta decisión:

– Las pericias son importantes, pero la resolución jurídica final no le corresponde al médico, sino al juez, quien debe tener en consideración las especiales circunstancias de la persona, con estricta aplicación al principio de proporcionalidad.

El TEDH no advierte que la denunciante no se ocupe razonablemente de su salud ni de sus bienes, por lo que la decisión judicial interna no tuvo en cuenta tales pautas.

– el Derecho croata no prevé la representación obligatoria del interesado por un abogado independiente, a pesar de la gravedad y de las posibles consecuencias de tales procedimientos, tal como lo requiere la jurisprudencia constante del TEDH. En el caso, el tutor legal designado era un empleado del centro donde la denunciante fue internada. Dado que fue el propio Centro el que inició el procedimiento de restricción de la capacidad, ese nombramiento generó para el empleado (designado representante) un conflicto de lealtades o de intereses entre el empleador y su representada, a punto tal, que durante el juicio ni siquiera presentó las pruebas relevantes.

b. El art. 8 y los deseos de la persona con discapacidad sobre el lugar donde quiere vivir

En ocasiones, las autoridades locales desoyen los deseos de la persona con discapacidad respecto de dónde y con quién prefiere vivir.

Esa conducta, según los casos, puede o no implicar una injerencia arbitraria en la vida de la persona con discapacidad; esta situación se planteó en el caso *A.-M.V. v. Finland* (Application n° 53251/13), 23/3/2017.

En su niñez, el denunciante (una persona con discapacidad mental leve), vivió con una familia de acogida, constituida por un matrimonio finlandés; sin embargo, como éste modificó la situación existente sin consultar a la autoridad (cambió de domicilio a un lugar distante), el denunciante fue reingresado a su pueblo de origen, al cuidado de otras personas. Llegado a la mayoría, se quejó de que sus deseos de vivir con la primera familia de acogida no habían sido tenidos en cuenta; entendía que, por tener 18 años, su voluntad debía prevalecer sobre la del mentor (o apoyo) que se le había designado para que lo representase. El representante alegó diversas razones sobre la inconveniencia de ese retorno y que, según los expertos, el denunciante, aunque mayor de edad, tenía la aptitud mental de una persona entre seis y nueve años. El TEDH entendió que no hubo violación al art. 8 en tanto la persona fue oída en todas las instancias y los tribunales internos fundaron sus decisiones en razones audibles en una sociedad democrática.

c. El art. 8 y las internaciones involuntarias

Los casos de internaciones involuntarias injustificadas pueden llegar a comprometer la responsabilidad del Estado por violar el derecho humano a la vida íntima y familiar. Así surge de la completa jurisprudencia citada en sentencia recaída en *Affaire H.M. c. Suisse* (Requête n° 39187/98), 26/2/2002 que, en este caso, liberó al país denunciado por aplicación de las pautas fijadas en una esa jurisprudencia⁸.

Una acabada síntesis de esos precedentes aparece también en la condena recaída en *Affaire Calvi et C.G. c. Italie* (Requête n° 46412/21), 6/7/2023.

El TEDH subrayó que:

a) La condición de vida de quienes residen en los geriátricos es de interés general.

b) Esta calificación es importante teniendo en consideración diversos fines. Por ej., para valorar los conflictos que surgen con el derecho a la libre expresión; así en *Affaire Heinisch c. Allemagne*, Req. 28274/08, resuelto el 21/10/2011, la denunciante, una enfermera que trabajaba en un geriátrico, inició una acción penal contra su empleador; le imputaba que, por la falta de personal, de medidas y cuidados suficientes, él no cumplía con las precisiones de la publicidad y ponía en riesgo la vida de los pacientes. Debido a la denuncia, ella fue despedida. El TEDH afirmó que la información dada por la enfermera sobre las carencias sufridas por personas mayores es de interés general y de suma importancia en una sociedad

⁸ No me refiero a numerosos casos llegados al TEDH referidos a internaciones antijurídicas de personas que no han alcanzado los sesenta años. Ver, por ej., *Affaire Chtoukatourov c. Russie* (Requête n° 44009/05), 27-3-2008 (Un joven es declarado incapaz e internado a pedido de su madre, sin haber sido oído en juicio; la jueza que declaró su incapacidad nunca lo vio; su abogado tuvo numerosas dificultades para entrevistarlo en el hospital donde lo internaron. Un indicio que puede dar alguna explicación a tantos hechos violatorios del derecho de defensa es que el adolescente era titular de importantes bienes recibidos en la herencia de la abuela).

democrática, por lo que el despido configuró una sanción desproporcionada en el conflicto entre la necesidad de mantener la reputación del empleador y la de proteger la libertad de expresión.

c) La calificación de “interés general” también es útil para abrir el concepto de legitimación.

d) La internación involuntaria de una persona en un geriátrico puede configurar un ataque al derecho a la vida familiar si el sistema supone impedimentos para comunicarse con los integrantes de su grupo familiar.

e) Es inevitable reconocer un margen de apreciación a las autoridades nacionales; el contacto directo y continuo que ellas tienen con la persona implicada las colocan en una situación más favorable para evaluar las necesidades y condiciones de la persona. No obstante, compete al TEDH verificar si los jueces locales han pesado cuidadosamente todos los factores pertinentes antes de internar a una persona en un geriátrico limitando el contacto con el exterior.

f) Según el derecho italiano, aunque se nombre un administrador (*amministratore di sostegno*), la persona conserva capacidad de ejercicio para los actos en los que no es representada por ese administrador en tanto las facultades otorgadas a éste dependen de la situación del beneficiario quien, en ningún caso, puede ser privado de toda su capacidad de ejercicio.

g) Las perturbaciones mentales pueden constituir un factor adicional para tener en cuenta en sus elementos médicos cuando se evalúa la necesidad de la internación de una persona; sin embargo, la necesidad objetiva de un alojamiento no debe conducir automáticamente a la imposición de medidas privativas de libertad; en este sentido, toda medida de este tipo debe tomarse sabiendo cuáles son los deseos de la persona si ésta tiene posibilidad de expresar su voluntad.

h) La hospitalización o internación de las personas sin su consentimiento, lejos de prevenir su aislamiento o segregación, las sume en la peor de las dependencias.

i) En el caso,

– se consideró habilitado para denunciar a un primo de la persona víctima, dado que ésta no tenía posibilidad de hacerlo por encontrarse incomunicada dentro del establecimiento.

– el juez italiano admitió el pedido del administrador de ubicar a la persona en un geriátrico con fundamento en que esa persona mayor no manejaba correctamente su prodigalidad y tenía obsesiones compulsivas acompañadas de aspectos depresivos, vivía en condiciones de pobreza, y no atendía a su higiene personal.

– con esa base, se internó a la persona mayor en el más absoluto aislamiento respecto del mundo exterior, y en particular de su familia y amigos; todas las visitas y llamadas telefónicas eran filtradas por el administrador o por el juez y entre las pocas personas autorizadas a verlo no estaba un familiar o amigo sino el jefe de la comuna donde residía.

– el juez fundó todas sus decisiones exclusivamente en el informe del administrador negándose a escuchar a otras personas que el primo de la persona internada le proponía.

– los expertos informaron que esta persona mayor tenía una buena capacidad de socialización; sin embargo, el juez lo dejó bajo la absoluta dependencia del administrador, generando de este modo un abuso manifiesto de la figura correctamente reglada por el ordenamiento italiano.

– Italia no ha proporcionado al TEDH ninguna explicación sobre el aislamiento al que sometió a esta persona durante largos períodos sin tomar medidas concretas de protección.

d. El art. 8 y la omisión de proporcionar ayuda necesaria

Desde hace muchos años, el TEDH sostiene que las injerencias arbitrarias del Estado pueden provenir tanto de actos positivos como de omisiones. En materia de personas con discapacidad, la omisión de las prestaciones que las convenciones de Derechos económicos, sociales y culturales ponen a cargo de los Estados, puede configurar un ataque al derecho previsto en el art. 8.

En el caso *Jivan v. Rumania* (Application n° 62250/19), 8/2/2022, se reprochó a Rumania que, habiendo denegado al denunciante la provisión de un asistente personal, lo privó de autonomía y de acceso al mundo exterior, obligándolo a aislarse.

El reclamante era una persona nacida en 1930 que murió en 2020. Le habían amputado una pierna cuando tenía 85 años; sufría diversos problemas médicos, como cataratas, pérdida del oído e incontinencia. Necesitaba cotidianamente una silla de ruedas para moverse, y en determinado momento quedó postrado en cama ya que había perdido la fuerza necesaria para manipularla. Vivía en el cuarto piso de un edificio y era ayudado en sus actividades diarias por su hijo. No había vecinos ni otros familiares cerca para ofrecerle apoyo. Era absolutamente dependiente para su higiene personal, vestirse, preparar la comida, limpiar y hacer las compras. Vivía solo y recibía dinero, comida y ayuda de su hijo. Sin embargo, la autoridad local expidió repetidamente certificados en los que decía que tenía una discapacidad de grado medio, razón por la cual no correspondía se le proporcionara un asistente personal; además, sostuvo que dado que el estado era permanente, no requería reevaluación periódica. El demandado impugnó judicialmente esa evaluación; entendía que su discapacidad no era media, sino grave. El tribunal de primera instancia le dio la razón; argumentó de la siguiente manera: el juez no tiene facultad para hacer una evaluación médica, psicológica y social del paciente, ya que esa evaluación es realizada por especialistas; tampoco le corresponde determinar el grado de discapacidad del paciente, cuestión que es atribución exclusiva de la Comisión. Sin embargo, el tribunal debe verificar la correlación entre los informes socio-médicos y el grado de discapacidad fijado. En el caso, se aprecia una incoherencia entre ambos, en la medida en que los informes médicos y sociales exigen un grado de discapacidad distinto al establecido en el certificado impugnado, teniendo en cuenta el cuadro de clasificación previsto por la propia administración. La Comisión apeló y el tribunal de la instancia superior revocó; sostuvo que el estado de dependencia total y el informe de investigación social según el cual necesita ayuda para sus actividades diarias no eran suficientes para concluir que su discapacidad justificaba un asistente personal porque su condición de movilidad no se encontraba entre las clasificadas por la ley y la evaluación que lleva a cabo la Comisión es un proceso complejo que tiene en cuenta no sólo criterios sociales, sino también médicos y psicológicos

El TEDH condenó a Rumania. Los puntos más relevantes de la decisión son:

- a) Conforme los precedentes, el hijo tiene legitimación para continuar, después de la muerte, el procedimiento deducido por el padre, si es su voluntad hacerlo.
- b) El concepto de “vida privada” en el sentido del artículo 8 del Convenio es amplio, no susceptible de definición exhaustiva y abarca, entre otras cosas, el derecho a la libre determinación. Además, la noción de autonomía personal es un principio importante que subyace en la interpretación de las garantías consagradas en el artículo 8. No obstante, la norma no puede considerarse aplicable cada vez que se perturba la vida cotidiana de una persona, sino únicamente en los casos excepcionales en los que la carencia de medidas por parte del Estado interfiere con su derecho al desarrollo personal y su derecho a establecer y mantener relaciones con otros seres humanos y con el mundo exterior. Incumbe al interesado demostrar la existencia de un vínculo especial entre la situación denunciada y las necesidades particulares de su vida privada.
- c) Si bien el objeto del artículo 8 es esencialmente el de proteger a la persona contra las injerencias arbitrarias de los poderes públicos, no se limita a obligar al Estado a abstenerse de tales injerencias; además de este compromiso principalmente negativo, pueden existir obligaciones positivas inherentes al respeto efectivo de la vida privada. Los límites entre las obligaciones positivas y negativas del Estado no se prestan a una definición precisa en el art. 8 de la Convención.
- d) En el pasado, el TEDH ha examinado una serie de asuntos relativos a la financiación de la asistencia y el tratamiento médico como comprendidos en el ámbito de las posibles obligaciones positivas en los que los demandantes no se quejaban de que los Estados demandados habían actuado sino de que los Estados demandados habían omitido.
- e) En varios de esos precedentes, el Tribunal ha declarado que el artículo 8 es pertinente para las reclamaciones relativas a la financiación pública destinada a facilitar la movilidad y la calidad de vida de los solicitantes con discapacidad (véase *McDonald c. Reino Unido*, n° 4241/12, § 46, 20 de mayo de 2014 y sus referencias).
- f) En el caso de autos, las condiciones reales del demandante eran graves: era anciano, estaba inmovilizado, parcialmente incontinente y necesitaba ayuda para sus actividades cotidianas. Debido a su estado, necesitaba asistencia constante. Los argumentos fácticos del demandante eran específicos, pertinentes e importantes y el Gobierno no sostenía lo contrario; sin embargo, ni la Comisión, al expedir el certificado ni la Corte de apelaciones se refirieron a esas circunstancias tan relevantes.

En particular, no fueron tenidos en cuenta: el derecho del demandante a la autonomía y al respeto de su dignidad; sus condiciones de vida y la falta de una red de apoyo; la edad del demandante; el hecho de que hubiera perdido una pierna a la edad de ochenta y cinco años y las implicaciones que un cambio tan drástico debe haber tenido en la vida de una persona mayor. En las decisiones impugnadas no hay nada que explique las aparentes discrepancias entre la situación particular de falta de autonomía y de apoyo del demandante y la conclusión de que no tenía derecho, con arreglo al Derecho interno, a un asistente personal. En suma, como consecuencia de estas decisiones, el demandante quedó abandonado a su suerte y las autoridades no le ofrecieron ninguna modalidad práctica alternativa que le garantizara el apoyo permanente que necesitaba.

Por lo tanto, las autoridades nacionales no respetaron el derecho a la vida privada garantizado por el artículo 8 § 1 de la Convención.

e. El art. 8 y el derecho de permanecer en el país en el que se encuentra transitoriamente

La cuestión a permanecer junto a otro miembro de la familia en un país extranjero fue abordada en el caso *Senchishak v. Finland* (Application n° 5049/12), 18/11/2014, que finalmente no condenó a Finlandia.

La denunciante había nacido 1942, tenía 72 años, y tiempo atrás había sufrido un derrame cerebral; también sufría de depresión. Había permanecido cinco años en Finlandia, en un pueblo cercano a la frontera rusa, donde vivía con su hija. No tenía permiso de residencia permanente, por lo que el gobierno la intimó a dejar el territorio finlandés y volver a Rusia.

Las autoridades finlandesas sostenían que: (i) en Rusia existen instituciones de atención tanto privadas como públicas, y es bastante común que personas mayores con problemas de salud se trasladen a ellas cuando ya no pueden vivir solas en sus casas; (ii) en cualquier caso, podía contratar ayuda externa; nada impedía recibir ayuda económica de la hija que vivía en Finlandia; (iii) también podía recibir ayuda de otro tipo desde que la ciudad natal de la demandante en Rusia se encuentra a sólo unas decenas de kilómetros de la frontera finlandesa y se podía llegar en tren desde la ciudad natal de su hija en pocas horas.

Frente a estos hechos objetivamente expuestos, el TEDH analizó si la negativa a permanecer en territorio finlandés violaba los arts. 3 y 8 de la Convención, o sea, si el regreso a Rusia configuraba una situación de trato degradante o una violación al derecho a la vida familiar.

A tal fin, observó que:

a) La demandante no se ha quejado de ningún tipo de tortura o malos tratos por parte de las autoridades; afirma falta de atención médica y de enfermería; dijo que era imposible obtener tratamiento médico en Rusia y por eso su hija la había llevado a Finlandia. No obstante, ella no ha aportado ninguna prueba; por lo tanto, no hay violación al art. 3.

b) La demandante alegó que, aunque no tuvo contacto con su hija durante 20 años, en los 5 anteriores había mantenido una estrecha relación familiar con su hija y su familia; en la cultura rusa, los abuelos son considerados como miembros de la familia que necesitaban protección; es imposible obtener un lugar en un hogar de ancianos en Rusia si una persona tiene un hijo vivo, ya que es responsabilidad del hijo cuidar a los padres.

El TEDH responde que, según su jurisprudencia, como regla, las relaciones entre padres e hijos adultos no entran en el ámbito de protección del artículo 8 a menos que “se demuestre que existen factores adicionales de dependencia, distintos de los vínculos afectivos normales”. Por lo tanto, no pueden invocar la existencia de “vida familiar” en relación con padres ancianos adultos que no pertenecen al núcleo familiar, a menos que se hayan demostrado esos factores adicionales. Como señaló el gobierno, la vida familiar entre la demandante y su hija se vio interrumpida durante al menos 20 años. El hecho de que la demandante haya pasado los últimos cinco años en Finlandia no crea una relación entre la demandante y su hija que pueda equivaler a una “vida familiar” en el sentido del artículo 8 del Convenio pues debió ser consciente de su situación de inseguridad creada por el hecho de no estar regularizada su situación en Finlandia. Por lo tanto, tampoco hubo violación al art. 8.

5. Para seguir pensando

Las sentencias reseñadas muestran de qué modo, en diversas ocasiones (aunque no siempre), el derecho internacional de los derechos humanos sirve para hacer justicia no sólo en el caso concreto frente a

situaciones de especial vulnerabilidad de las personas mayores y con discapacidad, sino para respetar un derecho que, como el ambiente sano, interesa a todas las generaciones.

Las batallas no son fáciles de ganar, pero no hay duda que las posibilidades de éxito se han ampliado.



MARÍA ISOLINA DABOVE

Principal Researcher at Conicet, Buenos Aires University

Investigadora principal del Conicet, Universidad de Buenos Aires

CV English. Prof Dr Dabove is a lawyer graduated from the National University of Rosario, Argentina (1988) and has a PhD in Human Rights from the Carlos III University, Spain (1998). She fills a top position as a Principal Researcher at the National Scientific and Technical Research Council, and Permanent researcher at the Gioja Institute of the Law School of Buenos Aires University, Argentina. She is Professor of and Lecturer in Philosophy of Law and Elder Law in Argentina and other Latin American countries, in Australia and in Europe. She is a Director of the Department of Philosophy of Law at the Rosario National University (2022), she is a professor and member of the Advisory Council of the master's degree in Philosophy of Law at the Buenos Aires University (2007), and director of the Master's Degree in Elder Law of the Cordoba National University (2018).

She wrote several books. The last one is "Elder Law. Basis and scopes" (Astrea, Buenos Aires, 2018 and 2020), and "Legal theory studies" (Astrea, Buenos Aires, 2024, in edition), among others. She also published hundreds of papers in high impact factor journals, such as: *Vulnerability in old age? Principia iuris for taking judicial decisions that affect older persons' rights*, "Rivista di filosofia del diritto", Bologna, Il Mulino, Società Italiana di Filosofia del Diritto.

Contact: isolinadabove@gmail.com

CV Español. La Prof. Dabove es abogada, graduada en la Universidad Nacional de Rosario (1988). Es Doctora en Derechos Humanos por la Universidad Carlos III de Madrid (1998) y dos veces posdoctorada en la Universidad de Valladolid (2009 y 2010). Ocupa el cargo de Investigadora Principal en el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y es Investigadora Permanente del Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales "Ambrosio Lucas Gioja" de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Es profesora titular (catedrática) regular de Filosofía del Derecho de la Universidad Nacional de Rosario (2013) y de la Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires (2007), y adjunta interina de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Dirige el Departamento de Filosofía del Derecho de la Universidad Nacional de Rosario (2022), es profesora y miembro del Consejo Asesor de la Maestría en Filosofía del Derecho de la Universidad de Buenos Aires (2007), y es la fundadora y directora de la Maestría en Derecho de la Vejez de la Universidad Nacional de Córdoba (2018).

Escribió muchos libros de los cuales se destaca "Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance (Astrea, Buenos Aires, 2017; 2021); y *Estudios de Filosofía del Derecho* (Astrea, Buenos Aires, 2024, en prensa). También es autora de cientos de artículos publicados en revistas científicas con alto factor de impacto, tales como: *Vulnerability in old age? Principia iuris for taking judicial decisions that affect older persons' rights*, "Rivista di filosofia del diritto", Bologna, Il Mulino, Società Italiana di Filosofia del Diritto (n° 1, 2024).

Contacto: isolinadabove@gmail.com

Title: Elderly Care: A Perspective from the Inter-American Convention

Abstract: The Inter-American Convention adopts a comprehensive view of older persons' rights, including the right to care.

This paper will investigate the legal framework underpinning this right, examining its relationship to population aging, ageism, and supervening inequalities, under the broader context of human rights. It will also explore the challenges and opportunities for realizing the right to care in practice.

Keywords: Population aging. "Ageism". Supervening inequality. Right to care. Support.

Título: Cuidados en la vejez: fundamentos y alcances de la Convención Interamericana

Resumen: La Convención Interamericana reconoce al cuidado como un derecho fundamental de las personas mayores.

Este trabajo analizará sus fundamentos jurídicos, vinculados con el envejecimiento poblacional, global y multigeneracional; la toma de conciencia sobre los viejismos y las desigualdades sobrevinientes, en el marco del proceso de especificación de los derechos humanos.

También abordaremos los desafíos para su implementación efectiva, considerando tanto aspectos normativos como sociológicos y valorativos.

Palabras clave: Envejecimiento poblacional. Viejismos. Desigualdad sobreviniente. Derecho al cuidado. Apoyos.

ELDERLY CARE: A PERSPECTIVE FROM THE INTER-AMERICAN CONVENTION

Introduction

The Inter-American Convention recognizes the right to care as a fundamental aspect of the rights of older persons, setting a new standard for the protection of this population sector. It was approved by the General Assembly of the OAS on June 15, 2015, and entered into force in the inter-American system in January 2017.

This paper will delve deeper into the right to care, analysing its legal foundations, the challenges of its effective implementation, and its implications for the lives of older persons. Normative, socio, and valuative aspects that influence the guarantee of this right will be explored, considering the increasing complexity of care in the context of an aging population.

A) Foundations of the convention. Three-dimensional approach

The trialist theory provides a valuable approach to understanding Law as a complex phenomenon, which consists of adjudication of potency and impotence that is, allocation, distribution and assignation, of possibilities and obstacles, described by norms, and both deal with the realization of justice criteria. It also proposes its dynamic reading in terms of strategy and tactics¹.

The Inter-American Convention has been the result of a process of cultural construction in which the three dimensions of the legal world mentioned above have intervened. “Gerontoglobalization” has radically transformed the socio-legal reality and, with it, the ways of interacting, distributing, or allocating possibilities or obstacles for vital deployment. The awareness of age discrimination and the resulting disadvantages and inequalities has driven an unprecedented global struggle for better living conditions in old age. This momentum is reflected in the international process of specifying the rights of older persons, laying a solid normative foundation for Elder Law.

The following sections aim to provide a comprehensive overview of the current stage of this legal evolution.

§1.- *Population, global and multigenerational aging: the new social legal reality.* Population aging has radically transformed the global social fabric, giving rise to increasingly multigenerational societies. In 2023, the global average life expectancy is around 72 years. Some countries even surpass this average, with life expectancies exceeding 80 years and women tend to outlive men². This new reality poses unprecedented

¹ GOLDSCHMIDT, WERNER, *Introducción filosófica al Derecho. La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes*, 6ta. ed., Buenos Aires, Depalma, 1987, passim; CIURO CALDANI, MIGUEL ANGEL; *Una teoría trialista del derecho*, Buenos Aires, Astrea, 2020, passim; *Metodología jurídica y Lecciones de Historia de la Filosofía del Derecho*, Rosario, Zeus, 2007, passim; DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Interpretación Interseccional. La deconstrucción de los sentidos implícitos*, “Revista Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales”, Universidad Nacional de La Plata. UNLP, Año 20, N° 53; 2023, p. 747 a 742; *Argumentación jurídica y eficacia normativa: problemáticas actuales del funcionamiento del derecho*, “Dikaion”, 2015, N°12, p. 36 a 65; CHAUMET, MARIO E., *Argumentación*, Buenos Aires, Astrea, 2019, passim.

² DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Derecho de la Vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, Astrea, 2021, p. 5 a 51; LESSON, GEORGE W.; “Demography, politics and policy in Europe”, LUDOW, PETER (ed.), *Setting EU Priorities*, Ponte de Lima, The European Strategy Forum, 2009, p. 102 to 124.; LESSON, “Future Ageing in Southeast Asia: demographic trends, human capital and health status”, NURVIDYA ARIFIN, EVI AND ANANTA, ARIS (eds.), *Older Persons in Southeast Asia*, Singapore, Institute of Southeast Asian Studies. ISEAS, 2009, p. 47 to 67; LESSON, *Prepared or Not, Latin America faces the Challenge of Aging*, “Current History. Journal of Contemporary World Affairs”, 2011, V. 110, N° 733, p. 75 to 80.

challenges, such as the growing economic dependency of older people, intergenerational tensions, and the legal vulnerability of this group³.

However, it also represents a unique opportunity to rethink social and legal systems, ensuring that older persons can live their last years with dignity and fulfilment, fully exercising their rights⁴.

§2.- *Ageism and supervening inequalities: awareness of value.* Ageism, also known as “viejismo” according to Salvarezza⁵ is a form of discrimination specifically targeting older persons, as defined by Butler⁶. It manifests itself through negative stereotypes about old age, and its consequences are comparable to prejudices against people of a different colour, race or religion, or against women or trans people, since it affects their quality of life. A determining factor is the difficulty of accepting the passage of time⁷.

Ageism can manifest itself in explicit and implicit ways⁸. According to Levy and Banaji, one of the most insidious aspects of ageism is that it can operate without being consciously noticed, controlled, or intended to harm. They also showed that we all, to varying degrees, generate it without realizing it⁹. Exclusion, generation of barriers to access to essential services, denial of rights and even situations of abuse and violence are some of the most common manifestations, and they intensify in the care relationships of the elderly¹⁰. In old age, it is common to suffer these kinds of discriminatory acts simply on the grounds of age, without sufficient or necessary reason to do so¹¹.

In particular, they initiate a sustained process of “supervening inequalities arising from age”, which narrows opportunities, rights and duties, with no justification other than the advanced age of those addressed¹². For this reason, in each legal relationship they are part of, older persons are often placed in a doubly disadvantageous position: 1) with respect to the conditions of access and exercise of new rights that all other persons have, and 2) in relation to themselves, since, from a certain age (60; 65; 70 years or more), they are denied rights that until then they could exercise without difficulty¹³.

§3.- *The process of specification of human rights and the birth of elder law.*- The recognition of the human rights of older persons has been the result of the so-called “specification process”, which began in the 1950s¹⁴. It comes to us as a dialectical phenomenon, in which the civil and political rights of modern

³ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Derecho y multigeneracionismo: o los nuevos desafíos de la responsabilidad jurídica familiar en la vejez*; “Revista de Derecho de Familia”, 2008, Julio/Agosto, N° 40, p. 39 a 54; *Elder Law: A Need that emerges in the course of life*, “Ageing International”, 2015; September, N° 40, DOI 10.1007/s12126-013-9193-4.

⁴ DABOVE, MARÍA ISOLINA, *Los derechos de los ancianos*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2002, p. 263 a 306.

⁵ SALVAREZZA, LEOPOLDO; *Psicogeriatría: Teoría y clínica*. 2° ed. rev. y ampl., Buenos Aires, Paidós Ibérica, 2002, p. 5 a 320.

⁶ BUTLER, ROBERT; *Age-ism: another form of bigotry*, “The Gerontologist”, 1969, Winter, N° 9 (4), p. 243 a 246.

⁷ BUTLER, *Age-ism: another form of bigotry*, p. 243 a 246.

⁸ IACUB, *Identidad y envejecimiento*, p. 75 a 87; MORENO TOLEDO, ÁNGEL; *Viejismo (ageism). Percepciones de la población acerca de la tercera edad: estereotipos, actitudes e implicaciones sociales*, “Revista Electrónica de Psicología Social, Poiésis”, N° 19, 201, junio, p. 1 a 10. Disponible en: <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/101/75>

⁹ LEVY, BECCA R. AND BANAJI, MAHZARIN; “Implicit ageism”, TODD, NELSON (comp.), *Ageism. Stereotyping and Prejudice against Older Persons*, Massachusetts, The Mit Press, 2004, p. 5 a 17; FUSTER, SERGIO LUIS Y VELAZQUEZ, RODOLFO; *La ancianidad con los ojos del cine*, Rosario, Ciudad Gótica, 2005, p. 13-147. LEVY AND BANAJI, “Implicit ageism”, p. 5 a 17.

¹⁰ IACUB, RICARDO; “Identidad social y variaciones del sí mismo en la vejez, entre los discursos modernos y posmodernos”, MONTES DE OCA, VERÓNICA (dir), *Envejecimiento en América Latina y el Caribe*, México, UNAM, 2013, p. 75 a 89; IACUB, *Identidad y envejecimiento*, passim; PONCE, SILVIA; *Personas adultas mayores y no discriminación. Mirada desde la psicología*, Buenos Aires, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, 2016, p. 17 a 36; IACUB, RICARDO; CASTRO, IRENE; PETRANGOLO, MYRIAM Y TUCHMANN, PAULA; *Prácticas no discriminatorias en relación con adultas y adultos mayores*, Buenos Aires, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, 2009, p. 11 a 35.

¹¹ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 36 a 47.

¹² DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 21 a 32 y 133 a 68; *Los derechos de los ancianos*, p. 265 a 278

¹³ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Vulnerability in Old Age? Principia Iuris for Taking Judicial Decisions that Affect Older Persons' Rights*, Rivista di filosofia del diritto [XIII, 1/2024, p. 183 to 212.

¹⁴ BOBBIO, NORBERTO; *El tiempo de los derechos*, trad. Rafael de Asís Roig, Madrid, Sistema, 1991, p. 63 a 84; PECES BARBA MARTÍNEZ, GREGORIO; *Curso de derechos fundamentales*, con la colaboración de RAFAEL DE ASÍS, CARLOS FERNÁNDEZ LIESA Y ANGEL LLAMAS GASCÓN, Madrid, BOE-Universidad Carlos III de Madrid, 1995, p. 154 a 162; PECES BARBA MARTÍNEZ,

liberalism were articulated, with the subsequent expansion of the economic, social and cultural rights of contemporary social constitutionalism¹⁵. Norberto Bobbio has defined it as the “gradual, but always very marked, step towards a further determination of the subjects entitled to rights”¹⁶.

This evolution also produced a change in the outlook on human life. The biological lens shifted to a historical and cultural one, which allowed us to observe that experiences, collective memory and social conditions not only influence our lifestyle but also determine the exercise of our rights¹⁷.

The development of the OAS Convention on the Rights of Older Persons was the result of a gradual and a significant process at the national and international level¹⁸. Another example is the African Protocol on Older Persons to the Charter of Human Rights, approved in 2016, still in the ratification process¹⁹.

B) The Convention’s Scope

The General Assembly of the Organization of American States (OAS) approved the “Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons” on June 15, 2015. This document is the first of its kind and constitutes a milestone within the evolutionary process of elder law²⁰. It entered into force on January 11, 2017, thanks to the ratifications of Uruguay and Costa Rica and already has eleven States Parties. Argentina ratified it through Law 27,360 in 2017 and granted it constitutional status in 2022 through Law 27,700.

§4) *Structure*.- The objective of the Convention is to promote, protect and ensure the full enjoyment of the human rights and fundamental freedoms of older people. To this end, it proposes an approach to old age based on inclusion, integration and participation in society and establishes tools to overcome the barriers that older persons often face in accessing their rights (article 1).

Article 2 sets out some key definitions such as discrimination, multiple discrimination, or abandonment of older persons, ageing, active and healthy ageing, abuse and neglect. It places the beginning of old age between 60 and 65 years (or a lower base age according to domestic legislation), establishing a flexible criterion for its determination. It develops the concept of older person, of long-term care such as integrated social and health services, of domestic unit and home. It points out that old age is a social construction of the last stage of the life course²¹.

The Convention contains general principles (article 3). Article 4 deals with the general duties of States Parties²², and the next chapter sets a wide catalogue of older persons rights.

GREGORIO Y FERNANDEZ GARCÍA, EUSEBIO; *Historia de los derechos fundamentales*, Madrid, Dykinson, 1998, tomos I y II, vol. 1 a 3, p. 9; PEREZ LUÑO, ANTONIO E.; *Derechos humanos, estado de derecho y constitución*, 5º ed., Madrid, Tecnos, 1995, p. 52 a 93.

¹⁵ DABOVE; *Los derechos de los ancianos*, p. 438.

¹⁶ BOBBIO, *El tiempo de los derechos*, p. 63 a 84.

¹⁷ DABOVE; *Los derechos de los ancianos*, p. 436; PRIETO SANCHIS, LUIS; *Estudios sobre derechos fundamentales*, Madrid, Debate, 1990, p. 57 a 92; NINO, CARLOS SANTIAGO; *Autonomía y necesidades básicas*, “Doxa”, Nº 7, 1990, p. 21 a 54, DABOVE, *Los derechos de los ancianos*, p. 440.

¹⁸ BOBBIO, *El tiempo de los derechos*, p. 110 a 119; NIKKEN, PEDRO; *Los derechos del niño, de los ancianos y de la mujer: su protección internacional*, “Revista del Instituto Interamericano de Derechos Humanos”, Nº 4, 1986, julio - diciembre, p. 32 a 41 y p. 15 a 23.

¹⁹ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 99 a 203.

²⁰ ROQUÉ, MÓNICA, “El camino de la comunidad internacional”, DABOVE, MARÍA ISOLINA (dir), *Derechos humanos de las personas mayores. Acceso a la Justicia y protección internacional*, Buenos Aires, Astrea, 2017, p.67 a 74; DABOVE, MARÍA ISOLINA Y PRUNOTTO LABORDE, ADOLFO; *Derecho de la ancianidad*, Rosario, Juris, 2005, p. 29 a 49.

²¹ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 2: *Definiciones*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

²² ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 4: *Deberes de los Estados Parte*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

§5.- *Principles*. Article 3 of the Convention outlines fifteen guiding principles which expand on the *United Nations Five Principles for Older Persons*²³. Key among these are the promotion and protection of human rights for older persons, emphasizing their dignity, societal role, and contribution to development. Additionally, the Convention prioritizes gender equality, a life course perspective, cultural diversity, well-being, care, and equitable access to rights, including effective judicial protection²⁴.

Likewise, they place older persons on the same legal level as all other human beings. Therefore, in situations where there are significant conflicts of fundamental rights, we must carry out a careful and balanced analysis before reaching a legal solution²⁵.

§6.- *Content*. Chapter 4 lists the protected rights, addressing the issue of the dignity, integrity, and autonomy of older persons. Also, the right to care is recognized from a comprehensive perspective, promoting the implementation of “integrated social and health care services” (articles 5 to 31)²⁶.

Building on this foundation, Chapter V establishes the obligation of both State and society, to work towards achieving comprehensive awareness of the rights of older persons²⁷.

Chapter VI determined the guarantees and protection systems of the elderly rights. So, the Convention provides for the creation of two institutions: the Conference of States Parties²⁸ and the Committee of Experts²⁹. In addition, it enables the possibility of filing individual petitions before the Inter-American Commission³⁰. This was a major advance since it allowed the foundation of two rulings of the Inter-American Court with a focus on old age: *Vinicius Poblete Vilches v. Chile*, of March 8, 2018³¹, and *Oscar Muelle Flores v. Peru*, judgment of March 6, 2019³².

C) Right To Care: Iusphilosophical Bases

Boris Groys writes that *in contemporary societies, the most widespread form of work is care. Our civilization considers the protection of human lives as its primary goal. Foucault described modern states as biopolitical: their main function is to ensure the physical well-being of their populations. However, caring*

²³ Available at: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/united-nations-principles-older-persons>

²⁴ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 3: Principios. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

²⁵ ALEXY, ROBERT, *Argumentación, derechos humanos y justicia*, ALONSO, JUAN PABLO Y RABBI BALDI, RENATO (coord.), Buenos Aires, Astrea, 2018, p. 27 y 28.

²⁶ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Art. 5 to 31. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

²⁷ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp. Art. 32.

²⁸ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 34*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

²⁹ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 33*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

³⁰ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 36*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

³¹ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS; *Poblete Vilches y otros vs. Chile*, sentencia de 8 marzo de 2018. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf

³² CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, *Muelle Flores vs. Perú*, sentencia de 06 de marzo de 2019. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_375_esp.pdf.

*for human bodies goes far beyond medicine in the strict sense. The protection of our living bodies is mediated through our symbolic bodies*³³.

But what does caring mean? Is caring the same as assisting or supporting? Who are the subjects involved, others, me? How do I care, when do I care? What are the benefits and harms it generates? How do I do it? from power or consensus, from imposition or listening? Does this task have limits? How does it impact our living and symbolic bodies? When and why is it justified? A society that ages rapidly and steadily raises a number of questions such as these at a universal level, which have a direct impact on the legal world. Therefore, we are going to try to reveal them with recourse to trialist legal philosophy.

§7.- *General comprehension.* Etymologically, caring derives from the Latin verb *cōgitāre* “to think” (to pursue something in the mind), to pay attention. For Corominas, this meaning was established around 1140. But, since the 16th century, it changes and begins to be interpreted with the meaning of current Spanish: that of “assisting or caring for (someone), making request (for something)”³⁴.

Another interesting derivation of the verb to care has been its separation from the term “cure.” Around 1220, 1250, in our vernacular language the word cure began to be used to designate the task of making a sick person recover their health. From it, even other legally relevant words arose, such as the word “curator”³⁵.

Thus, care and cure become actions that are distinguishable from each other, although they are developed in a linked manner. While “cure” refers specifically to the recovery of physical health, “care” encompasses a broader range of actions and considerations.

From legal philosophy, the meanings constructed around care denote the reference to a “process”, a chain and a flow of allocations (actions and situations) that develop from the possibility of paying attention and thinking towards someone, or something, in need of consideration or help. It is, therefore, a trajectory, a becoming, a course or flow sustained over time, which we can well understand from the three-dimensional legal-philosophical framework: factual, logical and evaluative.

From the sociological level, care challenges, demands, demands our interest, dedication, vigilance, curiosity, or observation, with respect to someone (which can literally be another person, or myself, as if it were someone else). Care connects us with others. It decentres us and makes us recognize alterity. It is an act of communication and communion, where various, and ambivalent emotions emerge, from fear to hope.

In this same area, the need to act in a “reasonable” manner is imposed, articulating means and ends in a proportionate and effective manner. So, the purpose of care must be taken into account: to provide help to someone who cannot sustain their life on their own, whether temporarily or permanently, regardless of their age, gender, or socioeconomic condition. Finally, we must recognize that its need places its recipient in a clear situation of vulnerability and helplessness.

From a logical perspective, care is developed through intellectual work: rationally noticing the other, noticing him, observing him, and analysing the situation, in order to understand what is happening to him and to be able to act accordingly. The question about the rationality of care becomes the centre of interest. Therefore, in this process a vast interpretive system is activated on principles and rules of care, whose sources are usually customs or social practices that do not always coincide with the norms in force (customs *contra legem*), or, at best, cases fill legal gaps (customs *praeter legem*). However, in all cases, care is a task that leads us to decipher the explicit and implicit meanings in it, to observe the weight of the motives and reasons alleged by the parties, and to evaluate the reasonableness of its impact on their care systems life.

The right to care also drives the development of deep evaluative mechanisms. The justification criteria are tested, that is, the legal principles and assumptions that serve as starting points. They promote their weighting and encourage the search for proportionality in the decisions and actions required. In particular, the evaluative analysis must establish whether the care is carried out competently (appropriateness), if it is

³³ GROYS, BORIS; *Filosofía del cuidado*, trad. Maximiliano Gonnet, Buenos Aires, Caja Negra, 2022, p. 6 a 11.

³⁴ COROMINAS, JOAN Y PASCUAL, JOSÉ ANTONIO; *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, 3º ed., Madrid, Gredos, 1987, p. 184; TORO VARELA, FRANCISCA, *Régimen directo y preposicional del verbo cuidar en castellano: una aproximación histórica*, “Literatura y lingüística”, Santiago, N° 36, 2017, diciembre, p. 263 a 281. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-58112017000200263>.

³⁵ COROMINAS, JOAN Y PASCUAL, JOSÉ ANTONIO; *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, p. 186.

favourable to the beneficiary of the care (necessity) and if it is carried out in an adequate manner to compensate for the sacrifices that this implies for its owner and for society in general (proportionality). All of this is what, finally, will allow us to decide and articulate the competences and responsibilities required for the case, with the sensitivities, responsibilities and results that the specific exercise of the care in question entails.

§8.- *Particular comprehension.* At the level of applied law, the specific care of the elderly can also be analyzed in a three-dimensional manner. So, it can be conceived as a chain and flow of allocations aimed at addressing and satisfying the needs of a person located in contexts of fragility or dependency that do not appear in other stages of life (ius-sociological dimension). This chain today has regulatory standards that define, classify and frame legal relationships, determining their subjects, rights, duties, responsibilities and procedures and sanctions authorized to be imposed in the event of non-compliance (normative dimension). Finally, care entails the requirement of establishing justifications in terms of correctness and correspondence with the evaluative plexus of human rights that guide its realization (justice dimension).

a. *Chain and flow of care allocations (ius-sociological dimension).*- From the factual dimension, care is a process that is carried out thanks to the realization of a set of adjudication of potency and impotence (allocations, distributions, and technological assignments) that can develop in an orderly or anarchic manner.

To date, care has been provided primarily through allocations, that is, actions carried out by specific persons who play different roles. The caregiver is the active subject, who carries out the action (distributor) and the person being cared for is its recipient (or recipient).

Between them there is an important exchange of possibilities and obstacles for life (potency and impotence). Dependent older persons often require multiple caregivers and their needs are often highly changing, which imposes significant practical articulation challenges. Statistically, it is usually women, of all ages, situations or conditions, who are in charge of carrying out this task to a greater extent than other people. However, it is possible that this trend could be reversed either due to the impact of the gender focus on younger generations, or due to the growing incorporation of technological care devices (robots, information monitoring systems, etc.)

Besides, it is important to bear in mind that this task gives rise to asymmetrical relationships (authoritarian allocations), in which the exercise of power can strain the relationship between the parties. It can also be carried out with significant doses of consensus (autonomous allocations), as happens in those situations in which the recipient is competent to express his or her desires, aspirations or points of view (negotiation, process or imposition).

Care is always subject to limits, but at the same time it seeks to challenge them, maintaining a paradoxical relationship with them. Thus, in order to carry out care tasks, it is necessary to identify and analyse the necessary limits that conspire against their realisation. In general, these are structural conditions that hinder or prevent their development. They can be natural, temporal, spatial, psychological, social, territorial, economic, ideological, religious, political or cultural. Among the most frequent and incisive are those derived from the economic barriers of its protagonists and the lack of a varied offer of comprehensive social and health services. Limits can also be imposed by the protagonists of the care relationship themselves. In this sense, the parties can establish restrictions on the time of care, its methods, places, people involved or prices and remuneration, which will voluntarily delimit the field of action.

From a macro-sociological legal perspective, care will tend to be organized in a vertical chain of assignments, in which the person who provides care is most likely compelled to make decisions, establish directives and act accordingly from a dominant position with respect to the beneficiary of the relationship. This is the model of action that, unfortunately, prevails throughout the world, fueled by ageism and the welfare culture. In this system, the elderly people to be cared for are perceived as “objects” –and not as subjects– of guardianship or protection. It could also happen that the person to be cared for has established advance directives or has granted some act of self-protection or power in anticipation of his or her disability. In this case, the caregiver should be notified of everything that concerns his or her task and would be obliged to obey the established criteria (planning).

Likewise, care can be carried out in accordance with exemplarity, that is, taking into consideration social customs, or those of the person assisted (autobiography, life risks assumed in the past, etc.). In any case, the purpose of care always imposes the duty to promote respect for the idiosyncrasy and practices of the person

being cared for (exemplary behaviour). Another possibility that usually arises in old age is that of the care required in extraordinary vital circumstances, such as unexpected falls, breaks, acute confusional syndromes, among others. In these circumstances, the person to be cared for finds themselves in an unforeseen situation for them, which also takes their socio-affective networks by surprise.

Never the less, in all contexts, it's important to know if the older person could established some directives advance or any power of attorney to ensure that the care corresponds to the demand.

b. Normative standards.- Worldwide, there are diverse approaches to caring for older persons. For example, *staggered care systems* are common in the UK, *private care systems* are prevalent in the USA, and *publicly funded care systems* are regularly offered in Belgium. *Cohabiting care systems* are frequent in Germany, while *family care systems* are adopted in Italy and Latin American countries. Some societies, like Argentina, offer *a combination of public private, and family care services*³⁶. We will delve deeper into these systems during the congress' plenary sessions.

The Inter-American Convention acknowledges this diversity by emphasizing the importance of providing a wide range of options for elder care. Accordingly, it explicitly references the term “care” fourteen times³⁷ (and “support” eight times). Notably, only one instance of “support” pertains to assisting with the exercise of an older person's legal capacity, as previously outlined in article 12 of the Disability Convention (article 30).

Care is categorized into four main types³⁸: *home care services*³⁹, *community support* and *personal assistance*⁴⁰, *comprehensive long-term socio-health services*⁴¹, *palliative care*⁴², and both, *long-term and palliative care*⁴³.

The legal framework for care services is established by recognizing specific subjects, rights, duties, responsibilities, and potential sanctions. The Convention designates the elderly person as the primary beneficiary of care, entitled to “good treatment and preferential attention”. It also assigns care responsibilities to the state, family, and community. The Convention defines “abandonment” as the deliberate or unintentional neglect of an elderly person's needs, endangering their well-being (article 2).

To clarify the state's duty to provide care services, Article 4 outlines specific responsibilities. Article 6 further emphasizes this by requiring states to ensure non-discriminatory access to comprehensive care, including palliative care. The Convention also addresses the right to security and freedom from violence, mandating training for care providers to prevent abuse (article 9).

Older persons' rights to care services are extensively detailed. Article 7 recognizes the need for access to various care options, including home care and community support. Article 11 affirms the right to informed consent in healthcare. Article 12 establishes the right to a comprehensive long-term care system that

³⁶ Information available at: <https://lottie.org/care-guides/which-country-has-the-best-elderly-care/#which-countries-have-the-best-elderly-care>

³⁷Articles 1; 2; 3; 4; 6; 7; 9; 11; 12; 16; 17; 19; 24; 25; 29 y 30.

³⁸ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Cuidados gerontológicos de largo plazo. los derechos de las personas mayores como meta política*, “Revista Política y Sociedad”, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, Vol. 60, N° 2, 2023, p. 1 a 14, disponible en: [https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/88577](https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/88577;);

³⁹ In Article 7, concerning the right to independence and autonomy, the Convention recognises that older persons should have (c) progressive access to a variety of home care, residential care and other community support services, including personal assistance that is necessary to facilitate their existence and inclusion in the community, and **to prevent their isolation or separation from it**.

⁴⁰ It also does so in Article 24, when it recognises the right to access home care services that allow them to reside in their own home according to their will (home care, community support and personal assistance).

⁴¹ Article 2 states that integrated social and health services are institutional benefits and services to respond to the health and social needs of the elderly, with the aim of guaranteeing their dignity and well-being and promoting their independence and autonomy.

⁴² Palliative care is also included in Article 2 and 19. “*Palliative care*”: *Active, comprehensive, and interdisciplinary care and treatment of patients whose illness is not responding to curative treatment or who are suffering avoidable pain, in order to improve their quality of life until the last day of their lives. Central to palliative care is control of pain, of other symptoms, and of the social, psychological, and spiritual problems of the older person. It includes the patient, their environment, and their family. It affirms life and considers death a normal process, neither hastening nor delaying it.*

⁴³ Article 12 deals again in more detail with both.

prioritizes home-based care and independence. Article 16 protects the dignity, honour, reputation, and privacy of older persons, especially in care settings.

The right to social security and comprehensive healthcare is guaranteed in articles 17 and 19. The Convention also encompasses the right to decent housing, safe living environments, and assistance in emergencies (articles 24 and 25). It reaffirms the equal recognition of older persons as individuals before the law (article 30)⁴⁴.

c. Valuations. - For the trialist theory, the inclusion of justice in the legal world implies the assumption of a value dimension as a constitutive part. It implies the acceptance of parameters of legitimacy of the facts and the legal system. Therefore, it is proper to this sphere to identify the criteria or guiding principles of legal life and to analyse their impact on the adjudications and regulations in force.

Currently, the new demands for justice and the successes achieved in the social struggles for the rights of discriminated groups have provided the possibility of understanding old age from a complex and integrative approach, that of humanism and tolerance. Thus, as I already pointed out in 1998, when thinking about the design of political and legal institutions aimed at old age, this approach proposes doing so in such a way that each elderly person can have a framework of freedom that allows them to develop their personality and strengthen their ties with others, on equal terms⁴⁵.

Humanism aims at the autonomy and integral development of each older person. Tolerance focuses on respecting the autonomy of all others (individuals and groups), who also need to carry out their projects and life plans equally⁴⁶. For this reason, from these coordinates, the Law is committed to valuing the elderly person as a subject (and not as a simple object) in every relationship that he or she establishes with another person. For Kant, this also expresses the moral duty of each person not to be a simple means for others, but also an end (*Lex iusti*); the general obligation not to harm unjustifiably (*Lex iuridica*), and the duty to guarantee each person what is his or hers in relation to others (*Lex iustitiae*)⁴⁷.

In short, the law must take on the new challenge of strengthening the legal position of the elderly and safeguarding their status as persons, their attributes (name, address, status and capacity), their fundamental rights and freedoms, on equal terms with all others.

Gerontological care reveals the need to recognize the importance of three strategic principles: uniqueness and diversity, equality and non-discrimination, and community⁴⁸. Old age provides new clues to understand that, since each person is unique, it is up to him or her to decide his or her destiny. Since he or she is at the same time equal to others, each and every one of us has a zone of freedom to do so. However, since it is social, it is also up to us to understand that we are all inevitably part of the human community⁴⁹.

Currently, these strategic axiological principles have three tactical tools for their development in terms of care: empowerment (or self-strengthening), empathy (or identification with others) and a sense of belonging (or community integration)⁵⁰.

In relation to care, the justice criteria outlined require that older people receive the care and support necessary to maintain their quality of life, dignity and autonomy, in accordance with personal uniqueness and social diversity.

⁴⁴ Article 30. *Equal recognition before the law.* States Parties reaffirm that older persons have the right to recognition as persons before the law. States Parties shall recognize that older persons enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life. States Parties shall take appropriate measures to provide access by older persons to the support they may require in exercising their legal capacity.

⁴⁵ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 36 a 47; *Los derechos de los ancianos*, p. 41 a 65.

⁴⁶ DI TULLIO BUDASSI RG; *La evolución legislativa y jurisprudencial en materia de salud mental referida a la vejez. Perspectiva en el derecho proyectado.* "Derecho de Familia: Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia". 2012, septiembre, N° 56, p. 23 a 37.

⁴⁷ KANT, IMMANUEL; *La metafísica de las costumbres*, trad. y notas de Adela Cortina y Jesús Conill Sancho, Madrid, Tecnos, 1989, *passim*.

⁴⁸ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 53 a 94; *Los derechos de los ancianos*, p. 369 a 407.

⁴⁹ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, 2018, p. 76 a 77.

⁵⁰ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, 2018, p. 53-94.

This ranges from access to quality health services, including preventive and curative medical care, to support for daily living, such as assistance with basic activities (bathing, dressing, feeding) and instrumental activities (managing medications, finances). It includes emotional and social care, including companionship, psychological support and opportunities for socialisation. Access to personalised care services, such as home help, or in day centres or residences. Participation in decision-making about their care and life; and includes protection against discrimination, abuse and neglect.

The right to care in old age is fundamental to ensure that older people can maintain their physical, emotional and social well-being to the maximum extent within our reach. Therefore, it is important to work to make this right a reality for all older people.

In our regional system, we have already seen that the Convention establishes clear standards for the design of care systems focused on older people⁵¹. The Inter-American Court itself has already ruled in two emblematic rulings, stating that today “older persons have reinforced protection, or double protection” of their fundamental rights and freedoms. This was stated on March 8, 2018, in *Poblete Vilches c/Chile*⁵², and in *Muelle Flores c/Perú*, March 6, 2019⁵³. However, there is still a long way to go to realize these legal aspirations.

§9.- *Legal challenges*.- Elderly care poses important legal challenges today. However, in accordance with what has been pointed out in the previous sections, it seems appropriate to begin by regulating it as service contracts. To achieve this, it is necessary to take into account:

1. *Diversity and quality of services*. It is necessary to promote the existence of a wide variety of care systems, which are of quality, equitable and accessible to older people.
2. *Rights*. It is necessary to ensure that they receive the required assistance without discrimination, or violation of their autonomy, or of their privacy.
3. *Informed consent*. Adequate access to information about the services to be received must be guaranteed, so that the person can give genuine consent.
4. *Duties*. A clear system of co-responsibilities must be implemented. In particular, it will be necessary to determine who, and to what extent or proportion, is legally responsible for providing these services, whether it is only family members, the community, or the State; or whether they should do so jointly and how this would be achieved.
5. *Specialized personnel*. There must be sufficiently trained human resources and a sustainable professional and labor contracting system.
6. *Financing*. Transparent fundraising mechanisms are needed, sufficient to cover the costs of care in old age, through public, private, or mixed systems.
7. *Basic coordination of systems*. The competencies and functions of the different providers must be articulated to ensure comprehensive, effective, and federal care.
8. *Protection Against Abuse*. Mechanisms must be implemented to safeguard older people from physical, emotional, and financial abuse perpetrated by caregivers or family members.
9. *Access to Justice*. Ensuring access to effective legal remedies for older people who experience rights violations or care-related disputes is crucial.
10. *Effective Public Policies*. Developing comprehensive public policies that promote active, dignified, and healthy aging is essential. These policies should also focus on coordinating various care systems.
11. *Education and Planning*. Encouraging advance care planning, including the creation of self-protection acts, advance directives, and powers of attorney, is vital for older individuals.

Conclusions

⁵¹ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 123-136.

⁵² Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf

⁵³ Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_375_esp.pdf

In this work, we have addressed the issue of the right to care, taking into account the postulates of the Inter-American Convention on the Human Rights of Older Persons. We review the factors that contributed most to its development. We establish its general scope and, finally, we focus on the analysis of care according to the trialist iusphilosophical approach that serves as our reference.

Thus, we observe the impact that population, global and multigenerational aging has on the legal world. We point out the importance of raising awareness about ageism (discrimination due to old age). It unveiled the pattern of supervening inequality that they cause, leading to material disadvantages, normative cancellation of access to rights, and negative feedback of myths and prejudices, as we have discussed before. We also review the process of specification of human rights and the normative origins of the right to old age.

It is in this complex scenario where the cultural shift that allowed the construction of the right to care took place. It has also been this that promoted the new philosophical view on old age, giving rise to a comprehensive, transversal and enforceable device, without cover-ups or welfare-based sentimentality.

However, today's gerontological care systems continue to develop under the relentless weight of ageism of all kinds, a shortage of economic, political, educational and cultural resources, a technological revolution that excludes the elderly and a significant breakdown in relations between generations. The inter-American regional system achieved a significant milestone in the history of the rights of older persons in general, and also in relation to the right to care in particular. The African Protocol is another great example, although its entry into force has been pending since 2016. However, all of this is not enough to build an inclusive society for all ages.

It is necessary to work to have more regional systems that implement treaties specifically referring to the rights of older persons. It is also necessary to achieve a Universal Convention, which firmly recognizes that, without rights and freedoms, it will not be possible to grow old, care for or be cared for, with dignity, anywhere.

CUIDADOS EN LA VEJEZ: FUNDAMENTOS Y ALCANCES DE LA CONVENCION INTERAMERICANA

Introducción

La Convención Interamericana reconoce el derecho al cuidado como un aspecto fundamental de los derechos de las personas mayores, y establece un nuevo estándar en la protección de este sector poblacional. Este tratado fue aprobado por la Asamblea General de la OEA el 15 de junio de 2015, y entró en vigor en el sistema interamericano desde enero de 2017.

Este trabajo profundizará en el derecho al cuidado, analizando sus bases jurídicas, los desafíos para su implementación efectiva y las implicaciones que tiene en la vida de las personas mayores. Se explorarán tanto los aspectos normativos como los sociológicos y valorativos que influyen en la garantía de este derecho, considerando la creciente complejidad del cuidado en el contexto del envejecimiento poblacional.

A) Fundamentos de la Convención. Enfoque tridimensional

La teoría trialista proporciona un enfoque valioso para comprender el Derecho como un fenómeno complejo, constituido por adjudicaciones (repartos, distribuciones y asignaciones), descritas por normatividades que atienden a la realización de criterios de justicia. También realiza una lectura dinámica en términos de estrategia y tácticas⁵⁴.

⁵⁴ Acerca de la teoría trialista argentina que se utiliza en este trabajo como marco de estudio puede verse: GOLDSCHMIDT, WERNER, *Introducción filosófica al Derecho. La teoría trialista del mundo jurídico y sus horizontes*, 6ta. ed., Buenos Aires, Depalma, 1987, passim; CIURO CALDANI, MIGUEL ANGEL; *Una teoría trialista del derecho*, Buenos Aires, Astrea, 2020, passim; *Metodología jurídica y Lecciones de Historia de la Filosofía del Derecho*, Rosario, Zeus, 2007, passim; DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Interpretación Interseccional. La deconstrucción de los sentidos implícitos*, "Revista Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales", Universidad Nacional de La Plata. UNLP, Año 20, N° 53; 2023, p. 747 a 742; *Argumentación jurídica y eficacia normativa: problemáticas actuales del funcionamiento del derecho*, "Dikaion", 2015, N°12, p. 36 a 65; CHAUMET, MARIO E., *Argumentación*, Buenos Aires, Astrea, 2019, passim.

La Convención interamericana ha sido fruto de un proceso de construcción cultural en el cual han intervenido las tres dimensiones del mundo jurídico mencionadas. La gerontoglobalización ha transformado radicalmente la realidad jurídico social y con ella, se están modificando los modos de interactuar, de repartir, distribuir o asignar posibilidades u obstáculos para el despliegue vital. La toma de conciencia sobre la discriminación por vejez y las desventajas y desigualdades sobrevenientes que generan ha impulsado una lucha mundial sin precedentes por mejores condiciones de vida en la vejez. Todo ello se plasmó en el proceso internacional de especificación de los derechos de las personas mayores, que dieron base normativa al derecho de la vejez.

Los apartados que siguen están destinados a ofrecer un panorama que dé cuenta y explique el estadio actual de esta evolución jurídica.

§1.- *Envejecimiento poblacional, global y multigeneracional: la nueva realidad jurídico social.* El envejecimiento poblacional ha transformado radicalmente el tejido social global, dando lugar a sociedades cada vez más multigeneracionales. En la actualidad cada persona puede aspirar a vivir una vejez de 20-25 años en cualquier lugar del planeta, lo cual se intensifica entre la población femenina⁵⁵. Esta nueva realidad plantea desafíos sin precedentes, como la creciente dependencia económica de las personas mayores, tensiones intergeneracionales y la fragilidad jurídica de este grupo⁵⁶.

Sin embargo, también representa una oportunidad única para repensar los sistemas sociales, políticos y jurídicos, garantizando que las personas mayores puedan vivir sus últimos años con dignidad y plenitud, ejerciendo plenamente sus derechos⁵⁷.

§2.- *Viejismos y desigualdades sobrevenientes: la toma de conciencia valorativa.* El *ageism*, de Butler⁵⁸, o bien, *viejismo*, según Salvarezza⁵⁹, es un tipo de discriminación específicamente dirigida hacia las personas mayores. Se manifiesta a través de estereotipos negativos sobre la vejez, y sus consecuencias son comparables a los prejuicios contra las personas de distinto color, raza o religión o contra las mujeres o personas trans ya que afectan su calidad de vida⁶⁰. Un factor determinante es la dificultad de aceptar el paso del tiempo⁶¹.

El *viejismo* puede manifestarse de manera explícita e implícita⁶². Según Levy y Banaji, uno de los aspectos más insidioso del *viejismo* es que puede operar sin ser advertido, controlado, o dicho con intención de dañar, de manera consciente. También demostraron que, todos, en diferentes grados, los generamos sin darnos cuenta⁶³. Exclusión, generación de barreras de acceso a servicios esenciales, negación de derechos y hasta

⁵⁵ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Derecho de la Vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, Astrea, 2021, p. 5 a 51; LESSON, GEORGE W.; "Demography, politics and policy in Europe", LUDOW, PETER (ed.), *Setting EU Priorities*, Ponte de Lima, The European Strategy Forum, 2009, p. 102 to 124.; LESSON, "Future Ageing in Southeast Asia: demographic trends, human capital and health status", NURVIDYA ARIFIN, EVI AND ANANTA, ARIS (eds.), *Older Persons in Southeast Asia*, Singapore, Institute of Southeast Asian Studies. ISEAS, 2009, p. 47 to 67; LESSON, *Prepared or Not, Latin America faces the Challenge of Aging*, "Current History. Journal of Contemporary World Affairs", 2011, V. 110, N° 733, p. 75 to 80.

⁵⁶ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Derecho y multigeneracionismo: o los nuevos desafíos de la responsabilidad jurídica familiar en la vejez*; "Revista de Derecho de Familia", 2008, Julio/Agosto, N° 40, p. 39 a 54; *Elder Law: A Need that emerges in the course of life*, "Ageing International", 2015; September, N° 40, DOI 10.1007/s12126-013-9193-4.

⁵⁷ DABOVE, MARÍA ISOLINA, *Los derechos de los ancianos*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2002, p. 263 a 306.

⁵⁸ BUTLER, ROBERT; *Age-ism: another form of bigotry*, "The Gerontologist", 1969, Winter, N° 9 (4), p. 243 a 246.

⁵⁹ SALVAREZZA, LEOPOLDO; *Psicogeriatría: Teoría y clínica*. 2° ed. rev. y ampl., Buenos Aires, Paidós Ibérica, 2002, p. 5 a 320.

⁶⁰ IACUB, RICARDO; *Identidad y envejecimiento*, Buenos Aires, Paidós, 2011, p. 75 a 87; *¿Seguimos siendo los mismos?*, "Actas III Jornadas de Musicoterapia en Geriatria y Gerontología: Sonido, Salud y Vejez", Buenos Aires, Asociación Argentina de Musicoterapia, 2021, p. 21 a 33.

⁶¹ BUTLER, *Age-ism: another form of bigotry*, p. 243 a 246.

⁶² IACUB, *Identidad y envejecimiento*, p. 75 a 87; MORENO TOLEDO, ÁNGEL; *Viejismo (ageism). Percepciones de la población acerca de la tercera edad: estereotipos, actitudes e implicaciones sociales*, "Revista Electrónica de Psicología Social, Poiésis", N° 19, 201, junio, p. 1 a 10. Disponible en: <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/101/75>

⁶³ LEVY, BECCA R. AND BANAJI, MAHZARIN; "Implicit ageism", TODD, NELSON (comp.), *Ageism. Stereotyping and Prejudice against Older Persons*, Massachusetts, The Mit Press, 2004, p. 5 a 17; FUSTER, SERGIO LUIS Y VELAZQUEZ, RODOLFO; *La ancianidad con los ojos del cine*, Rosario, Ciudad Gótica, 2005, p. 13-147. LEVY AND BANAJI, "Implicit ageism", p. 5 a 17.

situaciones de abusos y violencias son algunos de las manifestaciones más habituales, y se intensifican en las relaciones de cuidado de la persona mayor⁶⁴.

En la vejez es frecuente sufrir hechos discriminatorios que violan el principio de igualdad, y producen efectos negativos sobre la vida de la persona mayor, sin razón suficiente, ni necesaria para hacerlo⁶⁵. En particular, dan inicio a un proceso sostenido de “desigualdades sobrevenientes por la edad”, que angosta las oportunidades, derechos y deberes, sin otra justificación que la avanzada edad de sus destinatarios⁶⁶. Por ello, en cada relación jurídica que entablen, las personas mayores suelen quedar situadas en una posición doblemente desventajosa: 1) respecto de las condiciones de acceso y de ejercicio de derechos con las que cuentan todas las demás personas, y 2) en relación con ellas mismas ya que, a partir de cierta edad (60; 65; 70 años o más), se les niegan derechos que hasta ese momento podían ejercer sin dificultades⁶⁷.

§3.- *El proceso de especificación de los derechos humanos y el nacimiento formal del derecho de la vejez.* El reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores ha sido el resultado del llamado “proceso de especificación”, iniciado en la década de 1950⁶⁸. Llega a nosotros como un fenómeno dialéctico, en el que se articularon los derechos civiles y políticos del liberalismo moderno, con la posterior ampliación de los derechos económicos, sociales y culturales del constitucionalismo social contemporáneo⁶⁹. Norberto Bobbio lo ha definido como el “paso gradual, pero siempre muy marcado, hacia una ulterior determinación de los sujetos titulares de derechos”⁷⁰.

Esta evolución produjo también un cambio en la perspectiva sobre la vida humana. El enfoque biológico dio paso al enfoque histórico y cultural, que permitió observar que las experiencias, la memoria colectiva y las condiciones sociales influyen en nuestras formas de vida y el ejercicio de nuestros derechos⁷¹.

La elaboración de la Convención de la OEA sobre los Derechos de las Personas Mayores fue el resultado de un proceso gradual y significativo a nivel nacional e internacional⁷². Otro ejemplo es el Protocolo Africano sobre las personas mayores a la Carta de Derechos Humanos, aprobado en 2016, aún en proceso de ratificación⁷³.

B) Sus alcances

La Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA) aprobó la “Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores” el 15 de junio de

⁶⁴ IACUB, RICARDO; “Identidad social y variaciones del sí mismo en la vejez, entre los discursos modernos y posmodernos”, MONTES DE OCA, VERÓNICA (dir), *Envejecimiento en América Latina y el Caribe*, México, UNAM, 2013, p. 75 a 89; IACUB, *Identidad y envejecimiento*, passim; PONCE, SILVIA; *Personas adultas mayores y no discriminación. Mirada desde la psicología*, Buenos Aires, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, 2016, p. 17 a 36; IACUB, RICARDO; CASTRO, IRENE; PETRANGOLO, MYRIAM Y TUCHMANN, PAULA; *Prácticas no discriminatorias en relación con adultas y adultos mayores*, Buenos Aires, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo, 2009, p. 11 a 35.

⁶⁵ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 36 a 47.

⁶⁶ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 21 a 32 y 133 a 68; *Los derechos de los ancianos*, p. 265 a 278.

⁶⁷ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Vulnerability in Old Age? Principia Iuris for Taking Judicial Decisions that Affect Older Persons' Rights*, Rivista di filosofia del diritto [XIII, 1/2024, p. 183 to 212.

⁶⁸ BOBBIO, NORBERTO; *El tiempo de los derechos*, trad. Rafael de Asís Roig, Madrid, Sistema, 1991, p. 63 a 84; PECES BARBA MARTÍNEZ, GREGORIO; *Curso de derechos fundamentales*, con la colaboración de RAFAEL DE ASÍS, CARLOS FERNÁNDEZ LIESA Y ANGEL LLAMAS GASCÓN, Madrid, BOE-Universidad Carlos III de Madrid, 1995, p. 154 a 162; PECES BARBA MARTÍNEZ, GREGORIO Y FERNANDEZ GARCÍA, EUSEBIO; *Historia de los derechos fundamentales*, Madrid, Dykinson, 1998, tomos I y II, vol. 1 a 3, p. 9; PEREZ LUÑO, ANTONIO E.; *Derechos humanos, estado de derecho y constitución*, 5º ed., Madrid, Tecnos, 1995, p. 52 a 93.

⁶⁹ DABOVE; *Los derechos de los ancianos*, p. 438.

⁷⁰ BOBBIO, *El tiempo de los derechos*, p. 63 a 84.

⁷¹ DABOVE; *Los derechos de los ancianos*, p. 436.

⁷² BOBBIO, *El tiempo de los derechos*, p. 110 a 119; NIKKEN, PEDRO; *Los derechos del niño, de los ancianos y de la mujer: su protección internacional*, “Revista del Instituto Interamericano de Derechos Humanos”, Nº 4, 1986, julio - diciembre, p. 32 a 41 y p. 15 a 23.

⁷³ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcances*, p. 99 a 203.

2015. Este documento es el primero en su género y constituye un hito dentro del proceso de evolutivo del derecho de la vejez⁷⁴.

El 11 de enero de 2017 entró en vigor gracias a las ratificaciones de Uruguay y Costa Rica y ya cuenta con once Estados Parte. La Argentina la ratificó mediante la Ley 27.360 en el 2017 y le otorgó jerarquía constitucional en 2022 por la Ley 27.700.

§4) *Estructura*.- El objetivo de la Convención es promover, proteger y asegurar el pleno goce de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas mayores. Para ello, propone un enfoque de la vejez basado en la inclusión, integración y participación en la sociedad y establece herramientas para superar las barreras que a menudo enfrentan las personas mayores para acceder a sus derechos (artículo 1).

El artículo 2 establece algunas definiciones claves tales como discriminación, discriminación múltiple, o abandono de personas mayores; sobre envejecimiento, envejecimiento activo y saludable, maltrato y negligencia. Ubica el inicio de la vejez entre los 60 y los 65 años (o una edad base menor conforme a la legislación interna), estableciendo un criterio flexible para su determinación. Desarrolla el concepto de persona mayor, de cuidados a largo plazo como servicios sociosanitarios integrados, sobre unidad doméstica y hogar. Por último, señala que la vejez es una *construcción social de la última etapa del curso de vida*⁷⁵.

La Convención cuenta con 15 principios generales que amplían los *Cinco Principios de Naciones Unidas* (artículo 3)⁷⁶. El artículo 4 se ocupa de los deberes generales de los Estados Parte⁷⁷. El capítulo siguiente, en cambio, contiene el catálogo de derechos de las personas mayores, centrados en el resguardo de su dignidad e integridad (artículos 5 a 31).

§5.- *Principios*. En su artículo 3, la Convención reconoce quince principios rectores para su funcionamiento, de los cuales se destacan:⁷⁸

La promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor; La valorización de su persona, su papel en la sociedad y su contribución al desarrollo; La equidad e igualdad de género, el enfoque de curso de vida y la diversidad cultural; el bienestar y cuidado, el enfoque diferencial para el goce de sus derechos y la protección judicial efectiva.

Desde el punto de vista de la filosofía y teoría del derecho, los principios de la Convención dejan al descubierto varios desafíos *erga omnes*. Exigen que su contenido sea realizado en la mayor y mejor medida a nuestro alcance. Se imponen tanto al encargado de desarrollar las políticas públicas, como a legisladores y jueces como criterios de interpretación y aplicación. Y abarcan a cualquier persona en el ejercicio de sus derechos⁷⁹.

Los principios establecidos en la Convención sitúan a las personas mayores en el mismo plano jurídico que a todas las demás. Por ello, en situaciones donde se presenten colisiones importantes de derechos fundamentales, debemos realizar un análisis cuidadoso y ponderado antes de llegar a su solución.

⁷⁴ ROQUÉ, MÓNICA, "El camino de la comunidad internacional", DABOVE, MARÍA ISOLINA (dir), *Derechos humanos de las personas mayores. Acceso a la Justicia y protección internacional*, Buenos Aires, Astrea, 2017, p.67 a 74; DABOVE, MARÍA ISOLINA Y PRUNOTTO LABORDE, ADOLFO; *Derecho de la ancianidad*, Rosario, Juris, 2005, p. 29 a 49.

⁷⁵ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 2: *Definiciones*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

⁷⁶ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 3: *Principios*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

⁷⁷ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 4: *Deberes de los Estados Parte*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

⁷⁸ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Artículo 3: *Principios*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

⁷⁹ ALEXY, ROBERT, *Argumentación, derechos humanos y justicia*, ALONSO, JUAN PABLO Y RABBI BALDI, RENATO (coord.), Buenos Aires, Astrea, 2018, p. 27 y 28.

§6.- *Contenido.* El Capítulo 4 de la Convención, enumera los derechos protegidos, atendiendo a la problemática de la dignidad e integridad de las personas mayores. En este catálogo, el derecho al cuidado es reconocido desde un enfoque integral⁸⁰.

El Capítulo V, por su parte, establece la obligación del Estado y la sociedad de trabajar para el logro de una toma de conciencia integral acerca de los derechos de las personas en esta etapa de la vida⁸¹. Pero, en el Capítulo VI, se determinan los sistemas de garantías y protección. A tal fin, la Convención prevé la implementación de dos instituciones: la Conferencia de Estados parte⁸² y el Comité de Expertos⁸³. Además, habilita la posibilidad de interponer peticiones individuales ante la Comisión Interamericana⁸⁴. Ello fue un gran avance ya que permitió fundar dos fallos de la Corte Interamericana con enfoque de vejez: *Vinicius Poblete Vilches contra Chile*, del 8 de marzo de 2018⁸⁵, y *Oscar Muelle Flores contra Perú*, sentencia del 6 de marzo de 2019⁸⁶.

C) Derecho al cuidado: bases iusfilosóficas

Escribe Boris Groys que, *en las sociedades contemporáneas, la forma de trabajo más extendida es el cuidado. Nuestra civilización considera la protección de las vidas humanas como su objetivo primordial. Foucault calificaba a los Estados modernos como biopolíticos: su función principal es velar por el bienestar físico de sus poblaciones. Sin embargo, el cuidado de los cuerpos humanos va mucho más allá de la medicina en sentido estricto. La protección de nuestros cuerpos vivos está mediada por nuestros cuerpos simbólicos*⁸⁷.

Pero entonces, ¿qué significa cuidar? ¿Es lo mismo cuidar que asistir o apoyar?, ¿quiénes son los sujetos implicados, los demás, yo misma?, ¿Cómo cuido, cuando cuido?, ¿cuáles son los beneficios y perjuicios que

⁸⁰ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Art. 5 to 31. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

⁸¹ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

Capítulo V. Toma de conciencia. Artículo 32: *Los Estados Parte acuerdan:*

- a) *Adoptar medidas para lograr la divulgación y capacitación progresiva de toda la sociedad sobre la presente Convención.*
- b) *Fomentar una actitud positiva hacia la vejez y un trato digno, respetuoso y considerado hacia la persona mayor y, sobre la base de una cultura de paz, impulsar acciones de divulgación, promoción de los derechos y empoderamiento de la persona mayor, así como evitar el lenguaje e imágenes estereotipadas sobre la vejez.*
- c) *Desarrollar programas para sensibilizar a la población sobre el proceso de envejecimiento y sobre la persona mayor, fomentando la participación de ésta y de sus organizaciones en el diseño y formulación de dichos programas.*
- d) *Promover la inclusión de contenidos que propicien la comprensión y aceptación de la etapa del envejecimiento en los planes y programas de estudios de los diferentes niveles educativos, así como en las agendas académicas y de investigación.*
- e) *Promover el reconocimiento de la experiencia, la sabiduría, la productividad y la contribución al desarrollo que la persona mayor brinda a la sociedad en su conjunto.*

⁸² ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 34.* Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp.

⁸³ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 33.* Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

⁸⁴ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS; *Convención Interamericana sobre la protección de las personas mayores*. Capítulo VI. *Mecanismo de seguimiento de la convención y medios de protección. Artículo 36.* Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

⁸⁵ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS; *Poblete Vilches y otros vs. Chile*, sentencia de 8 marzo de 2018. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf

⁸⁶ CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, *Muelle Flores vs. Perú*, sentencia de 06 de marzo de 2019. Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_375_esp.pdf

⁸⁷ GROYS, BORIS; *Filosofía del cuidado*, trad. Maximiliano Gonnet, Buenos Aires, Caja Negra, 2022, p. 6 a 11.

genera?, ¿de qué manera lo hago, desde el poder o el consenso, desde la imposición o la escucha? ¿tiene límites esta tarea?, ¿cómo impacta en nuestros cuerpos vivos y simbólicos?, ¿cuándo y por qué está justificado hacerlo? Una sociedad que envejece de manera rápida y sostenida plantea a nivel universal un sinnúmero de interrogantes como estos, que inciden de manera directa en el mundo jurídico. Por ello, vamos a tratar de develarlos con el recurso a la filosofía jurídica tridimensionalista.

§7.- *Comprensión general.*- Etimológicamente, cuidar deriva del verbo latino *cōgitāre* ‘pensar’ (perseguir algo en la mente), prestar atención. Para Corominas este significado se instala hacia 1140. Pero, desde el siglo XVI, cambia y comienza a interpretarse con el sentido del castellano actual: el de “asistir o atender (a alguien), poner solicitud (en algo)”⁸⁸. Otra derivación interesante del verbo cuidar ha sido la de su separación del término “curar”. Hacia 1220, 1250, en nuestra lengua vernácula empieza a utilizarse el vocablo curar para designar a la tarea de hacer que un enfermo recobre su salud. De ella, incluso, van a surgir otras jurídicamente relevantes como la voz “curador”, o curatela⁸⁹.

Así, el cuidado y la cura se vuelven acciones distinguibles entre sí, aunque se las desarrolle de manera vinculada. Mientras que “curar” se refiere específicamente a la recuperación de la salud física, “cuidar” abarca una gama más amplia de acciones y consideraciones.

Desde la filosofía jurídica, los sentidos construidos en torno al cuidado denotan la referencia a un “proceso”, a una cadena y a un flujo de adjudicaciones (acciones y situaciones) que se desarrollan a partir de la posibilidad de prestar atención y de pensar hacia alguien, o algo, necesitado de consideración o ayuda. Se trata, pues, de una trayectoria, de un devenir, de un curso o flujo sostenido en el tiempo, que bien podemos comprender desde el marco iusfilósofos tridimensional: fáctico, lógico y valorativo.

Desde el plano sociológico, el cuidado interpela, demanda, reclama nuestro interés, esmero, vigilancia, curiosidad, u observación, respecto de alguien (que puede ser literalmente otra persona, o bien, yo misma, como si fuera otro). El cuidado nos conecta con los demás. Nos descentra y nos hace reconocer la alteridad.

En este mismo ámbito, se impone la necesidad de actuar de manera “razonable”, articulando medios y fines de manera proporcionada y eficaz. Por eso, hay que tener en cuenta que su finalidad es brindar ayuda a alguien que no puede sostener su vida por sí misma, ya sea en forma temporaria o permanente, cualquiera sea su edad, género, o condición socioeconómica. Finalmente, hay que reconocer que se trata de una tarea cambiante, que se resuelve de manera artesanal y que coloca en situación indefensa a su destinataria.

Desde la dimensión lógica, el cuidado se realiza a causa de una labor intelectual: advertir racionalmente al otro, reparar en él, observarlo, percatarse, analizar la situación, para poder comprender lo que le pasa y poder actuar de manera correspondiente. La pregunta por la racionalidad de los cuidados se convierte en el centro de interés. Por ello, en este proceso se activa un vasto sistema interpretativo sobre principios y reglas de cuidados, cuyas fuentes suelen ser costumbres o prácticas sociales que no siempre coinciden con las normas en vigor (*costumbres contra legem*), o bien, en el mejor de los casos llenan lagunas jurídicas (*costumbres praeter legem*). Sin embargo, en todos los casos el cuidado es una tarea que nos lleva a descifrar los sentidos explícitos e implícitos en ella, a observar el peso de los móviles y razones alegadas por las partes, y a evaluar la razonabilidad de su impacto en sus sistemas de vida.

El derecho al cuidado, además, impulsa el desarrollo de profundos mecanismos valorativos. Se ponen a prueba los criterios de justificación, es decir, los principios y supuestos jurídicos que sirven de puntos de partida. Promueven su ponderación e incentivan la búsqueda de la proporcionalidad en las decisiones y acciones requeridas. En especial, el análisis valorativo debe establecer si los cuidados se efectúan de manera competente (idoneidad), si es favorable a la beneficiaria de los cuidados (necesidad) y si se realiza en forma adecuada para compensar los sacrificios que ello implica para su titular y para la sociedad en general (proporcionalidad)⁹⁰. Todo ello es lo que, finalmente, permitirá decidir y articular las competencias e

⁸⁸ COROMINAS, JOAN Y PASCUAL, JOSÉ ANTONIO; *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, 3ª ed., Madrid, Gredos, 1987, p. 184; TORO VARELA, FRANCISCA, *Régimen directo y preposicional del verbo cuidar en castellano: una aproximación histórica*, “Literatura y lingüística”, Santiago, N° 36, 2017, diciembre, p. 263 a 281. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-58112017000200263>.

⁸⁹ COROMINAS, JOAN Y PASCUAL, JOSÉ ANTONIO; *Breve diccionario etimológico de la lengua castellana*, p. 186.

⁹⁰ ALEXY, *Argumentación, derechos humanos y justicia*, passim.

incumbencias exigidas para el caso, con las sensibilidades, las responsabilidades y los resultados que conlleven el ejercicio concreto del cuidado en cuestión.

§8.- *Comprensión particular*.- En el plano del derecho aplicado, el cuidado también puede ser analizado de manera tridimensional⁹¹. Así, se lo puede concebir como cadena y flujo de adjudicaciones dirigidas a atender y satisfacer las necesidades de una persona situada en contextos de fragilidad o dependencia, que no aparecen en otras etapas de la vida (jurística sociológica). Esta cadena cuenta hoy con estándares normativos que definen, tipifican y encuadran las relaciones jurídicas determinando sus sujetos, derechos, deberes, responsabilidades y procedimientos y sanciones habilitadas a imponerse en caso de incumplimiento. Por último, los cuidados conllevan la exigencia de establecer justificaciones en términos de corrección y correspondencia con el plexo valorativo de los derechos humanos que orientan su realización.

a. *Cadena y flujo de adjudicaciones de cuidados (dimensión sociológica)*.- Desde la dimensión fáctica, el cuidado es un proceso que se realiza gracias a la concreción de un conjunto de adjudicaciones (repartos, distribuciones y asignaciones tecnológicas) que no siempre aparecen de manera ordenada.

Hasta el presente, los cuidados se desarrollan principalmente a través de los repartos. Estas adjudicaciones son acciones realizadas por personas determinadas, que cumplen papeles diversos entre sí. El cuidador es el sujeto activo, quien lleva adelante la acción (repartidora) y la persona cuidada es su destinataria (o beneficiaria). Entre ellos se da un importante intercambio de posibilidades y obstáculos para la vida (potencia e impotencia). Las personas mayores dependientes suelen requerir múltiples cuidadores y sus necesidades con frecuencia son altamente cambiantes, lo cual impone importantes desafíos prácticos de articulación. Estadísticamente, suelen ser mujeres, de todas las edades, situación o condición, quienes se encargan en mayor medida que las demás personas, de realizar esta tarea. No obstante, es posible que esta tendencia se revierta ya sea por el impacto del enfoque de género en las generaciones más jóvenes, o por la incorporación creciente de dispositivos tecnológicos de cuidados (robots, sistemas informativos de monitoreo, etc.).

Esta tarea da lugar a relaciones asimétricas (de repartos autoritarios), en las cuales el ejercicio del poder suele tensionar la relación entre las partes. También puede ser efectuada con dosis importantes de consenso (repartos autónomos), como sucede en aquellas situaciones en las cuales el beneficiario es competente para expresar sus deseos, aspiraciones o puntos de vista (negociación, proceso o imposición).

Los cuidados están siempre sujetos a límites, pero, al mismo tiempo pretenden desafiarlos, manteniendo con ellos una relación paradójica. Así, para realizar tareas de cuidados es preciso advertir y analizar cuáles son los límites necesarios que conspiran contra su realización. En general, se trata de condicionantes estructurales que obstaculizan o bien, impiden su desarrollo. Pueden ser naturales, temporales, espaciales, psicológicos, sociales, territoriales, económicos, ideológicos, religiosos, políticos, o culturales. Entre los más frecuentes, e incisivos, se encuentran los derivados de las barreras económicas de sus protagonistas y de la falta de una oferta variada de servicios socio sanitarios integrales. Los límites también pueden ser impuestos por los propios protagonistas de la relación de cuidado. En este sentido, las partes pueden establecer restricciones sobre los tiempos del cuidado, sus modos, lugares, personas implicadas o precios y remuneración, los cuales van a delimitar de manera voluntaria el campo de acción.

Desde un enfoque macro sociológico, los cuidados tenderán a ordenarse en una cadena vertical de adjudicaciones, en la cual la persona repartidora muy probablemente esté compelida a tomar decisiones, a establecer directivas y a actuar en consecuencia desde una posición dominante respecto a la beneficiaria de la relación. Este es el modelo de actuación que, lamentablemente, prevalece en todo el mundo, alimentado por los viejismos y la cultura asistencialista. En este sistema, las personas mayores a cuidar son percibidas como “objeto” -y no como sujetos- de tutela o protección. También podría ocurrir que la persona a cuidar haya establecido de directivas anticipadas, o bien haya otorgado algún acto de autoprotección o poder en previsión de su discapacidad. En ese caso, el cuidador debería ser notificado de todo aquello que concierne a su tarea y estaría obligado a obedecer los criterios establecidos (planificación).

⁹¹ GOLDSCHMIDT, *Introducción filosófica al Derecho. La teoría tridimensional del mundo jurídico y sus horizontes*, passim; CIURO CALDANI, *Una teoría tridimensional del derecho*, passim; *Metodología jurídica y Lecciones de Historia de la Filosofía del Derecho*, passim; DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Interpretación Interseccional. La deconstrucción de los sentidos implícitos*, p. 747 a 742; *Argumentación jurídica y eficacia normativa: problemáticas actuales del funcionamiento del derecho*, p. 36 a 65; CHAUMET, MARIO E., *Argumentación*, passim.

Asimismo, los cuidados pueden ser efectuados conforme a la ejemplaridad, es decir tomando en consideración las costumbres sociales, o bien, las de la persona asistida (autobiografía, riesgos de vida asumidos en el pasado, etc.). En cualquier caso, la finalidad de los cuidados impone siempre el deber de favorecer el respeto por la idiosincrasia y las prácticas de la persona cuidada (ejemplaridad).

Otra posibilidad que usualmente se presenta en la vejez es la de los cuidados requeridos en circunstancias vitales, extraordinarias, tal como sucede en las caídas no previstas, quebraduras, síndromes confusionales agudos, entre otros. En estas circunstancias, la persona a cuidar se halla en una situación imprevista para ella, que toma por sorpresa también a sus redes socioafectivas. En este marco, la imaginación diligente será fundamental para lograr que los cuidados sean correspondientes a la demanda.

b. Estándares normativos.- En el mundo, existen formas diferentes de cuidar a las personas mayores. Por ejemplo, los *sistemas de atención escalonada* son muy comunes en el Reino Unido, los *sistemas de atención privados* son habituales en los EE. UU., los *sistemas de atención financiados con fondos públicos* se ofrecen regularmente en Bélgica; los *sistemas de atención en cohabitación* son frecuentes en Alemania, los sistemas de atención familiar son adoptados por Italia y los países latinoamericanos y, a veces, las sociedades ofrecen una *combinación de servicios públicos y privados*, como en Argentina⁹². Sobre todos ellos hablaremos especialmente en las sesiones plenarias de este Congreso.

La Convención Interamericana tiene en cuenta todas estas opciones debido a la importancia de ofrecer una amplia gama de alternativas para el cuidado de las personas mayores. Por ello, ella alude explícitamente catorce veces a la palabra cuidados⁹³ (y ocho a la palabra apoyo). De estas últimas referencias, solo una se refiere al sentido específico de la asistencia al ejercicio de la capacidad jurídica de una persona mayor, consagrado en previamente en el artículo 12 de la Convención de Discapacidad (artículo 30).

Los cuidados son definidos y tipificados con cuatro alcances diferentes: como servicios de asistencia domiciliaria (art. 7) de apoyo comunitario y asistencia personal⁹⁴, como servicios sociosanitarios integrales de largo plazo⁹⁵ y en calidad de cuidados paliativos⁹⁶.

Las relaciones jurídicas derivadas de cualquier servicio de cuidados se constituyen por el reconocimiento formal de varios sujetos, derechos, deberes, responsabilidades y posibilidades sancionatorias realizadas en la Convención⁹⁷. Así, por ejemplo, en el artículo 3 se constituye a la persona mayor como el principal sujeto de toda relación jurídica de cuidado, a quien se le debe “buen trato y atención preferente”. De manera concomitante, se establece que el Estado, la familia y la comunidad son los sujetos obligados, responsables de su cuidado de acuerdo con su legislación interna. Ello se repite en muchos otros de sus dispositivos. También califica como “abandono” a *la falta de acción deliberada o no para atender de manera integral las*

⁹² Información disponible en: <https://lottie.org/care-guides/which-country-has-the-best-elderly-care/#which-countries-have-the-best-elderly-care>

⁹³ Artículos 1; 2; 3; 4; 6; 7; 9; 11; 12; 16; 17; 19; 24; 25; 29 y 30.

⁹⁴ En el artículo 7, referido al derecho a la independencia y a la autonomía, la Convención reconoce que la persona mayor debe tener c) acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta. También lo hace en el artículo 24, cuando reconoce el derecho a acceder a servicios de cuidados domiciliarios que le permitan residir en su propio domicilio conforme a su voluntad (cuidados domiciliarios, apoyos comunitarios y asistencia personal).

⁹⁵ En el artículo 2, se indica que los servicios sociosanitarios integrados son beneficios y prestaciones institucionales para responder a las necesidades de tipo sanitario y social de la persona mayor, con el objetivo de garantizar su dignidad y bienestar y promover su independencia y autonomía. El artículo 12 vuelve a tratar con más detalle tanto los cuidados de largo plazo como los paliativos.

⁹⁶ Los cuidados paliativos son comprendidos también en el artículo 2 y en el 19. Los define como *la atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan.*

⁹⁷ DABOVE, MARÍA ISOLINA; *Cuidados gerontológicos de largo plazo. los derechos de las personas mayores como meta política*, “Revista Política y Sociedad”, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, Vol. 60, N° 2, 2023, p. 1 a 14, disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/88577>

necesidades de una persona mayor que ponga en peligro su vida o su integridad física, psíquica o moral (artículo 2).

Para que no queden dudas respecto del deber estatal de asegurar servicios de cuidados gerontológicos, el artículo 4 los especifica⁹⁸ y lo hace el artículo 6⁹⁹. Vuelve a considerarlos cuando trata el derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia. En el artículo 9 inc. f, se establece el deber estatal *capacitar y sensibilizar a funcionarios públicos, a los encargados de los servicios sociales y de salud, al personal encargado de la atención y el cuidado de la persona mayor en los servicios de cuidado a largo plazo o servicios domiciliarios sobre las diversas formas de violencia, a fin de brindarles un trato digno y prevenir negligencia y acciones o prácticas de violencia y maltrato.*

Los derechos de las personas mayores a los servicios de cuidados están explicitados de manera amplia y detallada. Así, en el artículo 7, referido al derecho a la independencia y a la autonomía, la Convención reconoce que la persona mayor debe tener *c) acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta.*

El artículo 11 reconoce el derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, como parte del derecho al cuidado personal.

El artículo 12 establece que, en los servicios de cuidado a largo plazo, la persona mayor tiene *derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía.*

Por su parte, el artículo 16 consagra el *derecho a no ser objeto de agresiones contra su dignidad, honor y reputación, y a la privacidad en los actos de higiene o en las actividades que desarrolle, independientemente del ámbito en el que se desenvuelva.* En especial, cuando se reciben servicios de cuidado a largo plazo.

Toda persona mayor tiene derecho a la seguridad social que la proteja para llevar una vida digna (artículo 17). En relación con la salud, los *Estados Parte deberán diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social (artículo 19).*

Para esta Convención, los cuidados abarcan el derecho a la vivienda digna y adecuada, y a vivir en entornos seguros, saludables, accesibles y adaptables a sus preferencias y necesidades (artículo 24)¹⁰⁰. También comprende el derecho a vivir en un medio ambiente sano (artículo 25), a ser asistidos en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 29) y a ser reconocidos como personas en igualdad de condiciones que a todas las demás (artículo 30)¹⁰¹.

⁹⁸ *Los Estados Parte se comprometen a salvaguardar los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor enunciados en la presente Convención, sin discriminación de ningún tipo, y a tal fin: a) Adoptarán medidas para prevenir, sancionar y erradicar aquellas prácticas contrarias a la presente Convención, tales como aislamiento, abandono, sujeciones físicas prolongadas, hacinamiento, expulsiones de la comunidad, la negación de nutrición, infantilización, tratamientos médicos inadecuados o desproporcionados, entre otras, y todas aquellas que constituyan malos tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que atenten contra la seguridad e integridad de la persona mayor.*

⁹⁹ *Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado.*

¹⁰⁰ *Los Estados Parte deberán adoptar las medidas pertinentes para promover el pleno goce de este derecho y facilitar que la persona mayor tenga acceso a servicios sociosanitarios integrados y servicios de cuidados domiciliarios que le permitan residir en su propio domicilio conforme a su voluntad.*

¹⁰¹ *Igual reconocimiento como persona ante la ley. Los Estados Parte reafirman que la persona mayor tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica. Los Estados Parte reconocerán que la persona mayor tiene capacidad jurídica en*

c. *Plexo valorativo*.- Para la teoría trialista, la inclusión de la justicia en el mundo jurídico supone la asunción de una dimensión valorativa como parte constitutiva. Implica la aceptación de parámetros de legitimidad de los hechos y del ordenamiento. Por ello, es propio de esta esfera la identificación de los criterios o principios orientadores de la vida jurídica y el análisis de su impacto en las adjudicaciones y normatividades en vigor.

En la actualidad, las nuevas reivindicaciones de justicia y los éxitos logrados en las luchas sociales por los derechos de los grupos discriminados aportaron la posibilidad de comprender a la vejez desde un enfoque complejo e integrador, el del humanismo y la tolerancia. Como ya lo señalaba en 1998, a la hora de pensar en el diseño de instituciones políticas y jurídicas dirigidas a la vejez, este enfoque propone hacerlo de manera tal que *cada persona mayor pueda disponer de un marco de libertad que le permita desplegar su personalidad y fortalecer sus vínculos con los demás, en igualdad de condiciones*¹⁰².

El humanismo tiene por meta la autonomía y el desarrollo integral de cada persona mayor. La tolerancia fija su atención en el respeto de la autonomía de todos los demás (individuos y grupos), quienes también necesitan realizar sus proyectos y planes de vida por igual¹⁰³. Por ello, desde estas coordenadas, el Derecho quedan comprometidos a valorar a la persona mayor como sujeto (y no como simple objeto) en toda relación que entable con algún otro. Para Kant, ello expresa también el deber moral de cada uno de no ser un simple medio para los demás, sino también un fin (Lex iusti); la obligación general de no dañar injustificadamente (Lex iuridica), y el deber de garantizar a cada uno lo suyo frente a los demás (Lex iustitiae)¹⁰⁴.

En suma, el Derecho debe asumir el nuevo desafío de fortalecer la posición jurídica de los mayores y resguardar su condición de persona, sus atributos (nombre, domicilio, estado y capacidad), sus derechos y libertades fundamentales, en igualdad de condiciones con todas las demás.

Los cuidados gerontológicos ponen al descubierto la necesidad de reconocer la importancia de tres principios estratégicos: la unicidad y diversidad, la igualdad y no discriminación, y la comunidad¹⁰⁵.

La vejez aporta claves nuevas para comprender que, por ser cada persona única, a ella le cabe de manera central resolver su destino. Por ser al mismo tiempo igual a los demás, a todos y a cada uno nos corresponde una zona de libertad a tal fin. Mas, por ser social, también nos incumbe comprender que ineludiblemente todos formamos parte de la comunidad humana¹⁰⁶.

En la actualidad, estos principios axiológicos estratégicos cuentan con tres herramientas tácticas para su desarrollo en materia de cuidados: el empoderamiento (o fortalecimiento de sí), la empatía (o identificación con los demás) el sentido de pertenencia (o de integración comunitaria)¹⁰⁷.

En relación al cuidado, los criterios de justicia reseñados exigen que las personas mayores reciban la atención y el apoyo necesarios para mantener su calidad de vida, dignidad y autonomía, acordes con la unicidad personal y la diversidad social.

Ello abarca desde el acceso a servicios de salud de calidad, incluyendo atención médica preventiva y curativa. hasta el apoyo para la vida diaria, como asistencia con actividades básicas (baño, vestido, alimentación) y actividades instrumentales (gestión de medicamentos, finanzas). Comprende el cuidado emocional y social, incluyendo compañía, apoyo psicológico y oportunidades de socialización. El acceso a servicios de cuidado personalizados, como ayuda domiciliaria, o en centros de día o residencias. La

igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a la persona mayor al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

¹⁰² DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 36 a 47; *Los derechos de los ancianos*, p. 41 a 65.

¹⁰³ DI TULLIO BUDASSI RG; *La evolución legislativa y jurisprudencial en materia de salud mental referida a la vejez. Perspectiva en el derecho proyectado*. "Derecho de Familia: Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia". 2012, septiembre, N° 56, p. 23 a 37.

¹⁰⁴ KANT, IMMANUEL; *La metafísica de las costumbres*, trad. y notas de Adela Cortina y Jesús Conill Sancho, Madrid, Tecnos, 1989, passim.

¹⁰⁵ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 53 a 94; *Los derechos de los ancianos*, p. 369 a 407.

¹⁰⁶ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, 2018, p. 76 a 77.

¹⁰⁷ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, Buenos Aires, 2018, p. 53-94.

participación en la toma de decisiones sobre su cuidado y vida; e incluye la protección contra la discriminación, el abuso y la negligencia.

El derecho al cuidado en la vejez es fundamental para garantizar que las personas mayores puedan mantener su bienestar físico, emocional y social en la máxima extensión a nuestro alcance. Por ello, es importante trabajar que este derecho sea una realidad para todas las personas mayores.

En nuestro sistema regional, ya vimos que la Convención establece estándares claros para el diseño de sistemas de cuidados centrados en la persona mayor¹⁰⁸. La propia Corte Interamericana se ha pronunciado ya en dos fallos emblemáticos, señalando que hoy las “personas mayores tienen una protección reforzada, o doble protección” de sus derechos y libertades fundamentales. Así lo expresó el 8 marzo de 2018 en *Poblete Vilches c/Chile*¹⁰⁹, y en *Muelle Flores c/Perú*, el 6 de marzo de 2019¹¹⁰. Sin embargo, es mucho lo que aún falta recorrer para hacer realidad estas aspiraciones jurídicas.

§9.- *Desafíos jurídicos.* Los cuidados en la vejez, en todo el mundo plantean hoy importantes desafíos jurídicos. No obstante, de acuerdo con lo señalado en los apartados anteriores, parece oportuno comenzar por su regulación en calidad de contratos de servicios. Para lograrlo, es menester tener en cuenta:

1. Diversidad y calidad de servicios. Es preciso promover la existencia de una amplia variedad de sistemas de cuidados, que sean de calidad, equitativos y accesibles para las personas mayores.
2. Derechos. Hay que asegurar que reciban la asistencia requerida sin discriminación, ni vulneración de su autonomía, ni de su privacidad.
3. Consentimiento informado. Se debe garantizar un adecuado acceso a la información sobre los servicios que se recibirán, para que la persona pueda otorgar un genuino consentimiento.
4. Deberes. Se debe implementar un régimen claro de corresponsabilidades. En particular, habrá que determinar quiénes, y en qué medida o proporción, son legalmente responsables de brindar estos servicios, si son solo los familiares, la comunidad, o el Estado; o si deben hacerlo de forma conjunta y cuál sería su modo de concreción.
5. Personal especializado. Se debe contar con recursos humanos suficientemente capacitados y con un sistema de contratación profesional y laboral sustentable.
6. Financiamiento. Se necesitan mecanismos transparentes de recaudación de fondos, suficientes para asumir los costos de los cuidados en la vejez, a través de sistemas públicos, privados, o mixtos.
7. Coordinación básica de los sistemas. Se deben articular las competencias y funciones de los diferentes proveedores para asegurar una atención integral, eficaz y federal.
8. Protección contra el abuso. Hay que establecer mecanismos que impidan que las personas mayores sean víctimas de abusos físicos, emocionales y financieros por parte de cuidadores o familiares.
9. Acceso a la justicia. Hay que asegurar que las personas mayores tengan acceso a mecanismos de justicia efectivos, en caso de violaciones de sus derechos, o de disputas relacionadas con los cuidados.
10. Políticas públicas efectivas. Urge desarrollar políticas públicas que promuevan un envejecimiento activo, digno y saludable, y la articulación de los sistemas.
11. Educar para la previsión. Es oportuno fomentar la planificación anticipada de los cuidados en la vejez, incluyendo la creación de actos de autoprotección, directivas anticipadas y poderes notariales.

Conclusiones

En este trabajo hemos abordado la problemática del derecho al cuidado, teniendo en consideración los postulados de la Convención Interamericana de derechos humanos de las personas mayores. Realizamos un repaso de los factores que más contribuyeron a su elaboración. Establecimos su alcance general y,

¹⁰⁸ DABOVE, *Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance*, p. 123-136.

¹⁰⁹ Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_349_esp.pdf

¹¹⁰ Disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_375_esp.pdf

finalmente, nos centramos en el análisis de los cuidados conforme al enfoque iusfilosófico trialista que nos sirve de referencia.

Así, observamos el impacto que el envejecimiento poblacional, global y multigeneracional tiene en el mundo jurídico. Señalamos la importancia de la toma de conciencia sobre los viejismos (discriminación por vejez. Ella develó la trama de las desigualdades sobrevinientes que provocan, dando lugar a desventajas materiales, cancelación normativa de acceso a derechos, y retroalimentación negativa de mitos y prejuicios. También revisamos el proceso de especificación de los derechos humanos y los orígenes normativos del derecho de la vejez.

Es en este complejo escenario donde tuvo lugar el giro cultural que permitió la construcción del derecho al cuidado. Ha sido éste, también, quien promovió la nueva mirada filosófica sobre la vejez, dando lugar a un dispositivo integral, transversal y exigible, sin tapujos, ni sensiblería asistencialista.

Sin embargo, los sistemas de cuidados gerontológicos de la actualidad siguen desarrollándose bajo el peso implacable de viejismos de todo tipo, escasez de recursos económicos, políticos, educativos y culturales, una revolución tecnológica que excluye a los mayores y una importante ruptura de las relaciones entre las generaciones.

El sistema regional interamericano logró un hito relevante en la historia de los derechos de las personas mayores en general, y también lo hizo respecto del derecho a cuidado en particular. El Protocolo Africano es otro gran ejemplo, aunque su entrada en vigor está pendiente desde el 2016. Sin embargo, todo ello no resulta suficiente para la construcción de una sociedad inclusiva con todas las edades.

Es preciso trabajar para contar con más sistemas regionales que pongan en marcha tratados específicamente referidos a los derechos de las personas mayores. También se necesita lograr una Convención Universal, que reconozca de manera contundente que, sin derechos y sin libertades, no será posible envejecer, cuidar o ser cuidados, con dignidad, en ningún lugar del mundo.



KEES BLANKMAN

Endowed professor of Elder Law - Faculty of Law - Free University of Amsterdam

Catedrático de Derecho de la Vejez - Facultad de Derecho - Universidad Libre de Ámsterdam

CV (English). Professor Kees Blankman is endowed professor of Elder Law at the Faculty of Law of the Free University of Amsterdam. His expertise is in the area of measures and instruments to support and protect adults in need of support including mental/legal capacity issues. He is involved in a Dutch research project aimed at improving the legal landscape for the elderly in the Netherlands and has recently conducted research on financial abuse and undue influence of the elderly.

He occasionally acts as a judge in requests for forced treatment and/or involuntary admission to a psychiatric hospital or nursing home. He is a member of the International Advisory Board of the IGN and involved in several international projects.

Contact: c.blankman@vu.nl

CV (Español). El profesor Kees Blankman es catedrático de Derecho relativo a personas mayores en la Facultad de Derecho de la Free University of Ámsterdam. Su experiencia se centra en el área de medidas e instrumentos de apoyo y protección para personas mayores con necesidades de apoyo, incluidas las cuestiones relativas a la capacidad jurídica. Está involucrado en un proyecto de investigación neerlandés que tiene como objetivo la mejora del marco jurídico de las personas mayores en los Países Bajos. Recientemente, ha llevado a cabo investigaciones sobre el abuso financiero e influencia indebida que sufren las personas mayores.

Ocasionalmente, actúa como juez en solicitudes de tratamiento forzoso y/o ingresos involuntarios en un hospital psiquiátrico o residencia de personas mayores. Es miembro del Consejo Asesor de IGN y participa en varios proyectos internacionales.

Contacto: c.blankman@vu.nl

Title: The development from substituted decision-making to supported decision-making in Europe in outline

Abstract: The development from substituted to supported decision-making in Europe has been strongly influenced by human rights treaties such as the ECHR and especially by the CRPD. In my presentation, I will give an outline overview of the changed legal landscape in some European countries. In doing so, I pay particular attention to developments in the Netherlands. Here, I draw on a study by FL-EUR that has produced interesting country reports, and particularly the work of FL-EUR's president, my colleague Professor Masha Antokolskaia.

In some countries, such as Germany, Finland, Ireland and Norway, significant legislative reforms took place before the adoption of the CRPD. Major reforms after adoption of the CRPD are seen in Austria, Belgium, Czechia, Portugal, Slovenia and Spain. Partial reforms towards supported decision-making occurred after the adoption of the CRPD in countries such as England and Wales, Denmark, Hungary, Lithuania, Scotland, Sweden and Switzerland.

The realization of the paradigm shift required by the CRPD has a development that was not entirely parallel to this. In the transition from state-ordered substituted decision-making measures to state-ordered supported decision-making measures to ultimately voluntary measures, the distribution of European countries is different. This is also true when we look at the extent to which legal capacity is affected varying from automatic limitation of legal capacity based on a state-ordered measure to tailor-made limitation of legal capacity by way of exception.

The Netherlands did experience legislative reform in 2015, but in the move towards supported decision-making, the Netherlands lags behind compared to other Western European countries. Positive is the introduction of the so-called Levenstestament, a combination of a continuing power of attorney and advance directives. This legal option is being massively used.

Keywords: CRPD Europe. Rights for Older Persons. Maximizing autonomy.

Título: Esbozo sobre la evolución en Europa de la sustitución en la toma de decisiones a la asistencia en la toma de decisiones

Resumen: La evolución desde la sustitución en la toma de decisiones a la asistencia en la toma de decisiones en Europa se ha visto fuertemente influida por tratados de derechos humanos como el CEDH (Convenio Europeo de Derechos humanos) y, especialmente, por la CDPD (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad). En mi presentación, daré una visión general del cambio del panorama jurídico en algunos países europeos, prestando especial atención a la evolución en los Países Bajos. Para ello, me basaré en un estudio de FL-EUR, que ha elaborado interesantes informes por países, y, en particular, en el trabajo de la presidenta de FL-EUR, mi colega la profesora Masha Antokolskaia.

En algunos países, como Alemania, Finlandia, Irlanda y Noruega, se han llevado a cabo importantes reformas legislativas antes de la adopción de la CDPD. En Austria, Bélgica, Chequia, Portugal, Eslovenia y España se produjeron reformas globales tras la adopción de la CDPD. En países como Inglaterra y Gales, Dinamarca, Hungría, Lituania, Escocia, Suecia y Suiza se produjeron reformas parciales a favor de la asistencia en la toma de decisiones tras la adopción de la CDPD.

La realización del cambio de paradigma exigido por la CDPD tiene un desarrollo que no fue del todo acorde con ella. En la transición desde las medidas de sustitución en la toma de decisiones ordenadas por el Estado hacia las medidas de apoyo en la toma de decisiones ordenadas por el Estado y, en última instancia, hacia las medidas voluntarias, la situación de los países europeos es diferente. Algo similar también ocurre cuando nos fijamos en el grado en que se ve afectada la capacidad jurídica, que varía desde la limitación automática de la capacidad jurídica basada en una medida ordenada por el Estado a la “limitación a medida” de la capacidad jurídica por vía de excepción.

Los Países Bajos experimentaron una reforma legislativa en 2015, pero en el avance hacia el apoyo en la toma de decisiones, los Países Bajos van a la zaga en comparación con otros países de Europa Occidental. Es positiva la introducción del llamado Levenstestament, una combinación de poder preventivo y voluntades anticipadas. Esta opción legal se está utilizando de manera masiva.

Palabras clave: CDPD Europa. Derechos de las personas mayores. Maximizar la autonomía.

THE DEVELOPMENT FROM SUBSTITUTED DECISION-MAKING TO SUPPORTED DECISION-MAKING IN EUROPE IN OUTLINE

There is a global development from substituted dm to supported dm. In outlining this development in a number of European countries, it is important that the content of both terms be clear. Substituted dm can be described as decision-making by a representative on behalf of an adult in which this representative assumes his own vision of what is good for this adult. Or being guided by what is medically indicated according to experts or what is the best decision for someone in this situation according to common treatment protocols.

The opposite of substituted dm is that the adult makes his or her own decisions. Supported dm is precisely that: the supporter supports the adult in the decisions that the adult makes for himself. But here it is the adult himself who decides; his autonomy is honored to the maximum.

Two caveats to this: a court-appointed guardian in a system of substituted dm may make maximum efforts to promote the dignity and self-direction of the adult, and he may succeed in doing so, although the system, the regime within which he works is not designed to do so. And secondly, under the guise of counseling and support, the supporter may abuse the vulnerable adult. We know the stories of financial abuse and undue influence, even in regimes of supported dm. The integrity and quality of the guardian or supporter remains important regardless of the regime.

Now to Europe. The transition from substituted to supported dm has been given a huge boost by the CRPD, but in some countries it was already underway earlier. Across Europe, there is a movement in the legal landscape toward autonomy and supported dm, along a line with two extremes. At one end, on the far-right plenary guardianship where the adult automatically loses his legal capacity and where the guardian decides according to the criterion of the best interests. And at the other end of the line supported dm with maximum honoring of the autonomy of the adult and of his wishes and preferences. And thereby the possibility and recognition of advance directives and advance choices.

There are differences in Europe in the speed and in the extent of changes. What was the reason, the trigger for a major change in legislation? Major changes came about sometimes because of a conviction by the European Court of Human Rights, sometimes because of the focus on human rights in the political climate of the country at the time, sometimes because of a strong successful lobby for a change in the system at the right moment, and sometimes because the system was outdated and had to be modernized anyway.

Some countries abolished plenary guardianship and replaced this measure with a more tailor-made system within one measure like Germany; other countries retained plenary guardianship as a last resort, and introduced lighter, less intrusive measures in addition. We see Europe-wide abolition or abandonment of plenary guardianship with automatic loss of legal capacity and a movement towards lighter measures where legal capacity is not automatically limited. Sometimes there is only a limitation of legal capacity to make financial decisions, sometimes only a limitation when the court orders it. And even more in the direction of autonomy and supported decision making, legal figures such as power of attorney or mandate were introduced and promoted. I mention the mandat de protection future in France (2007), the extrajudicial mandate in Belgium (2013), the Vorsorgeauftrag in Switzerland (2013) and forms of powers of attorney in Germany, Austria and Ireland.

On the basis of 4 characteristics, the various countries in Europe can be placed on this line. The 4 characteristics are: 1. Support before representation (substituted dm as last resort; principle of subsidiarity). 2. Supported dm only if and as far as needed (principle of necessity and proportionality) 3. From objective best interests' principle to own will and preferences 4. Application of measures does not automatically lead to limitation of legal capacity.

Not long ago, the members of FL-EUR, an academic network of family law experts from 31 jurisdictions in Europe prepared country reports on the system of decision-making in their countries. My colleague at the VU University Amsterdam, Professor Masha Antokolskaia, assessed these country reports against the four characteristics and that yielded the following positioning. See the slide, which shows, for example, that Spain scores well.

Now to the question of where the Netherlands is on this line towards supported dm. Not so long ago, the primary purpose of the plenary guardianship measure in the Netherlands was to take away legal capacity. And in our Civil Code at that time, up to 60 years ago, it was up to another judge to appoint one or two guardians within a few months after rendering the adult legally incompetent. The order is different now: the primary purpose of a measure like guardianship is no longer inheritance protection or providing legal certainty and avoiding noise in social and legal life. The central question now is: is this an adult in need of support and protection in the representation of their interests and does this require court intervention? And if so, who can best be appointed and how do we take into account the wishes and preferences of the adult. And recently we started carefully asking: is it necessary to restrict him in the exercise of his legal capacity?

In the Netherlands our system contains three court-ordered measures:

1. Plenary guardianship and automatic loss of legal capacity unless a law provides otherwise.
2. Provisional trust (1982) limited to financial decisions regarding money and assets with *ex lege*, automatically partial loss of legal capacity. The law formulates that the court may establish a trust over one or more assets of the adult, but in practice a trust almost always includes all assets. A second incentive in the system that hinders respect for autonomy is the rule that the adult can make decisions together with the guardian and only if they cannot agree together does, he or she need the court's authorization. However, the practice is that to sell the house or make a substantial gift to the children or grandchildren, the guardian requests the court's authorization just to be on the safe side.
3. The third guardianship measure in our law is personal guardianship (1995); this measure relates to personal matters and care decisions. Here the law provides that the adult loses his legal capacity in part but adds that this does not apply when another law contains a different regulation. This exception is huge because all laws on care and the relationship between caregiver and client or patient provide that there is no limitation of legal capacity when the client or patient possesses mental capacity with respect to the matter to be decided. In effect, therefore, there is no *ex lege* loss of legal capacity and this also applies plenary guardianship insofar as it relates to matters of care. What is decisive, therefore, for the scope of decision-making and autonomy of the adult in matters of care is whether he possesses mental capacity in this regard.

There is still little use of advance directives and advance choices in the Netherlands, but the use of continuing powers of attorney has increased significantly over the past 10 years.

Some figures: plenary guardianship 21,000; this number is not growing; provisional trust 280,000; the growth here is several thousand per year; personal guardianship 90,000; again, a growth of several thousand per year. Continuing powers of attorney, we call this 'Levenstestament', one million at the moment and growing 150,000 each year.

In legislation, there is still little room for legal recognition of informal forms of support. Our law does grant partners and close relatives a special position but not as supporters. In care situations they are automatically authorized to represent partners or close relatives lacking mental capacity. And like guardians and attorneys, partners and close relatives lack an explicit obligation to act according to the will and preferences principle.

An assessment of the system in the Netherlands using the four characteristics leads, in my view, to the conclusion that the Netherlands has not yet made much progress. The Netherlands is slowly moving toward conformity with CRPD but still has a long way to go. And while I would welcome a UN Convention on the Rights of the Elderly, I expect changes to be slow in the Netherlands even after ratification of such a convention. Perhaps the Netherlands will make a significant leap to the left when the results and recommendations of a major study will become available. In this research, we are looking to improve the legal landscape in the Netherlands for vulnerable elderly people. In a consortium of researchers with three PhD's and several senior researchers from different disciplines, we work together with other universities in the Netherlands, with relevant stakeholders and with experts in Europe. In a few years we expect to present and vigorously propose a widely supported evidence-based regime supported by all parties in the field that will convince the legislature.



MARIA MAMMERI-LATZEL

Judge at Betreuung and Civil Law District Court Köpenick

Jueza del Tribunal del Distrito de Köpenick, con competencia en Curatelas

CV (English). She was born in Moers, NRW, Germany, 1959. She studied Law at Free University (FU) Berlin (1979-1986). She gave the German Referendariat (Preparation Service for Lawyers – Exam 2nd Juristisches Staatsexamen), 1987-1989. She participated in a Research Project on Civil Law in Berlin during the years of 1933-1945. The project started at a time when Berlin was still a divided city and worked with institutions from the East and the West, parallel work as an attorney (1990-1993).

In November 1993, she was appointed as a judge by the Senat of Berlin. Between 1993 and 1996, she did rotations as judge at Landgericht Berlin, District Court Köpenick (civil law) and at the District Court Tiergarten (criminal law). Since November 1996, she is a Judge at District Court Köpenick with particular responsibilities for Betreuung (former: adult guardianship) and Civil Law cases.

In 2002, she completed her PhD Dissertation at the FU Berlin on the practice of law in divorce-cases during the Third Reich. Since 2005, she is training in Mediation and engagement in court-based mediation in Civil Law cases.

Contact: Dr.Maria.Mammeri-Latzel@ag-köp.berlin.de

CV (Español). Maria nació en Moers, NRW, Alemania. Entre 1979 y 1986. Estudió Derecho en la Universidad Libre de Berlín (FU). Realizó el Referendum Alemán (Servicio de preparación para abogados- Segundo examen; Examen Estatal de Derecho) en 1987 a 1989.

Durante 1990-1999, realizó un proyecto de investigación sobre el Derecho Civil en Berlín durante el período 1933-1945. Dicho proyecto se inició cuando Berlín aún estaba dividida en dos ciudades, situación que implicó trabajar y colaborar con instituciones emplazadas al Este y al Oeste del territorio. Llevó a cabo este proyecto en paralelo a su labor como abogada.

En noviembre de 1993 fue nombrada jueza por el Senado de Berlín. Entre 1993 y 1996 realizó rotaciones como jueza entre el Tribunal del Distrito de Berlín, el Tribunal del Distrito de Köpenick (derecho civil) y, finalmente, el Tribunal del Distrito de Tiergarten (derecho penal). Desde junio de 1996, se desempeña como jueza del Tribunal del Distrito de Köpenick, asumiendo responsabilidades específicas en “Betreuung” o curatela (régimen previamente conocido como tutela de adultos) y en casos de Derecho Civil.

En el 2002, Finalizó la tesis doctoral en la Universidad Libre de Berlín sobre el ejercicio de la abogacía en casos de divorcio durante el Tercer Reich. Desde el 2005, Se formó en Mediación y participó en la mediación judicial en causas relativas al derecho civil.

Contacto: Dr.Maria.Mammeri-Latzel@ag-köp.berlin.de

Title: From Guardianship to supported decision-making and the influence of Art 12 (4) UNCRPD in Germany

Abstract: Full/adult guardianship/incapacitation is abolished since 1992 and the new concept needed new terminology. “Rechtliche Betreuung” (Legal Caretaking) as a rule does not affect legal capacity of the persons concerned. They also have full legal capacity in court proceedings. Access to court is very simple.

3 principles determine the German law of “Betreuung” and the recent law reform (in power since 2023) was influenced especially by Art. 12 UNCRPD.

- Necessity: there should be no Betreuer, if the person can manage independently or with the support of family/friends or a social service.

- Autonomy/self-determination: the Betreuer has to give the elder person or handicapped adult the possibility to lead a self-determined life and respect their will and preferences; they should take as many of his or her own decisions as possible.

- Preservation of rights: every adult can exercise their fundamental rights such as the right to vote, to marry and to make a will, independent of his /her personal status, age or disability.

The law of Betreuung is characterized by the central role of the judge; detailed procedural rules safeguard the interests of the persons concerned. The court has to follow the adult's proposal about the person of the Betreuer if possible and appropriate. Judges must have personal contact with the persons concerned to find out their will and preferences. These tribunal hearings take place either in courts, hospitals, flats, old people's home or wherever the person lives.

Keywords: Continuing Power of attorney (CPA = Vorsorgevollmacht) has preference over "Betreuung".

Título: De la curatela al apoyo para la toma de decisiones en Alemania

Resumen: La incapacitación total y la curatela (o tutela de adultos) consecuente, fueron abolidas en 1992, por lo cual el nuevo modelo requirió el empleo de una nueva terminología; "Apoyo Jurídico" o, en alemán, "Rechtliche Betreuung". Este instituto no afecta la capacidad jurídica de las personas a las que se dirige y mantienen su competencia plena para la participación en procesos judiciales. El acceso a un juzgado o tribunal es muy simple.

La reciente reforma legal, vigente desde el 2023 ha adoptado 3 principios sobre "Betreuung" o Apoyo Jurídico, influenciada especialmente por el artículo 12 de CDPDNU:

· Necesidad: no debe ofrecerse Apoyo Jurídico, si la persona puede gestionar sus asuntos con suficiente independencia o con el apoyo de su familia y amigos y/o con ayuda de servicios sociales.

· Autonomía/autodeterminación: El Apoyo Jurídico debe brindar la oportunidad, tanto a personas mayores como a quienes tienen alguna discapacidad, de dirigir su vida con autodeterminación. Asimismo, su voluntad y preferencias deben ser respetados. De hecho, estos colectivos deberían tomar sus decisiones, tantas como consideren oportuno y puedan.

· Preservación de los derechos: todos los adultos pueden ejercer sus derechos fundamentales tales como el derecho a votar, a casarse y a redactar un testamento, independientemente de su estatus personal, edad o discapacidad.

La ley sobre el Apoyo Jurídico concede un papel central al juez; asimismo, salvaguarda los intereses de las personas a las que dicha ley afecta, al detallar las normas de procedimiento. El tribunal debe tener en cuenta y respetar la propuesta del adulto sobre la persona que le brindará apoyo, siempre y cuando esto sea posible y apropiado. Los jueces deben tener contacto con los colectivos mencionados para averiguar su voluntad y preferencias. Las vistas y audiencias tienen lugar en juzgados, hospitales, domicilios, residencias para personas mayores y allí donde vivan las personas en cuestión.

Palabras clave: El poder notarial continuo (CPA= Poder notarial para el cuidado de la salud) tiene preferencia sobre el Apoyo Jurídico.

FROM GUARDIANSHIP TO SUPPORTED DECISION-MAKING AND THE INFLUENCE OF ART 12 (4) UNCRPD IN GERMANY

Full/adult guardianship is abolished since 1992 and replaced by *Rechtliche Betreuung* ('Legal Caretaking/supported decision-making') for a restricted period of time (Art. 1814 ff. BGB = Bürgerliches Gesetzbuch = Civil Code). There is only one set of rules. The new concept needed new terminology, as the term "guardianship" is misleading and linked with denial of legal capacity. As a rule, since 1992 legal capacity of the persons concerned is not affected. There is no incapacitation, if a *Betreuer* (instead of "guardian") is appointed. The *Betreuer* is appointed by the court (= *Betreuungsgericht*) in a selected scope of affairs, if an adult is incapable to manage his/her legal affairs and if this is the result of a disease or a handicap (Art. 1814 BGB). Against the "free will" of the adult concerned a *Betreuer* cannot be appointed.

To prevent abuse Art 12 (4) UNCRPD demands appropriate and effective safeguards and lead to the most important law reform for the last 30 years¹. After an intense discussion, also with persons concerned, their family members, lawyers, and experts the new German law tried to correspond with the following aspects:

- to respect the rights, will and preferences of the person concerned,
- measures should be proportional and tailored to the person's circumstances,
- application for the shortest time possible,
- subject to regular review by a competent, independent impartial authority or judicial body.

Three principles determine the German law:

- I. Necessity. There should be no *Betreuung*, if the person can manage independently or with the support of family/friends or social services.
- II. Self-determination/Autonomy. The *Betreuer* has to give the elder person/handicapped adult/adult with a mental disease the possibility to lead a self-determined life and to make as many of his/her own decisions as possible.
- III. Preservation of rights. As a rule every adult has fundamental rights, as the right to vote, to marry and to make a will, independent of his personal status, age or disability.

Support offered by a *Betreuung* - measure with a maximum period of seven years - is configured around specific tasks and duties:

- a) oversight of medical treatment,
- b) right to make decisions about the person's commitment in a psychiatric institution even against his/her will and forced medication,
- c) accommodation/housing,
- d) taking charge of the adult's correspondence,
- e) financial matters.

In financial matters the court can decide that the adult concerned needs the approval of the *Betreuer* for a valid contract/action in advance or after the fact (Art. 1825 BGB *Einwilligungsvorbehalt* = reservation of consent). In these cases, legal capacity is restricted. The requirements are high with the consequences that these cases are exceptions.

The law of *Betreuung* is characterized by the central role of the judge (*Betreuungsrichter*) who appoints/dismisses the *Betreuer*, enlarges/reduces their duties and decides about the continuation of *Betreuung*. Detailed procedural rules (Art. 271 – 341 FamFG = *Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit*) safeguard the interests of the persons concerned. At the same time, they offer possibilities and discretion to the judges to go into each case and find an appropriate solution. The procedure is dealt with in what is called an “inquisitorial style” (= free of conflict and undue influence = *Amtsermittlungsgrundsatz*). The judge has to find out the facts and should work together with public authorities as well as with the public health office. Judges must have personal contact with the persons concerned to find out their will and preferences. Court hearings have to take place in courts, hospitals, flats, old people's homes etc., wherever the person lives. The persons concerned have full legal capacity in court proceedings; they can appeal against the order of the 1st instance and don't need a ‘*guardian ad litem*’. But if it is necessary to guard their interests the court has to appoint such ‘*guardian ad litem*’ (*Verfahrenspfleger*).

Medical reports are of major importance – but the judge is not bound by them. Deciding against the doctor's recommendation is difficult and rare. If there are doubts, the judge can order a second opinion.

The court has to follow the adult's proposal about the person of the *Betreuer* if possible and appropriate. Preference is given to family members and “voluntary” *Betreuer*. If no one is found, a “professional” *Betreuer* or a non-profit-advocacy organization (*Betreuungsverein*) can be appointed. Without these “professional” *Betreuer* the German system could not function.

The majority of the *Betreuer* are family members/friends, but the number of “professional” *Betreuer* is increasing, even the number of lawyers among them. The tasks are getting more and more complicated. In Germany also non-profit-advocacy organizations (*Betreuungsvereine*) exist, but they are appointed in less than 10% of the cases, as well as the number of “voluntary” *Betreuer*, who did not know the person

concerned before. In rural areas the number of family members as *Betreuer* is relatively high in contrast to (big) cities.

Family members/voluntary *Betreuer* are entitled to an expense allowance of 399€ (EUR) every year. Professional *Betreuer* receive a flat rate as remuneration that differs depending on their education, whether the person concerned lives in an institution or not and other criteria. In the first year the maximum is 3.630€ (EUR) per person/year and is reduced in the following years. If the adult concerned can afford to pay these sums, he/she has to do so. In the majority of the cases the State pays for the *Betreuer* and all other expenses (medical expertise, ‘*guardians at litem*’, etc.).

Art. 1821 BGB defines the duties of the *Betreuer* and became the central norm after the recent law reform. The *Betreuer* has to find out the clients wishes about the *Betreuung*, taking into account past and present wishes, feelings and ideas of the life of the person concerned. Will and preferences of the individual have to be respected (subjective approach) – if possible. Under narrow conditions the *Betreuer* can refuse to follow them. The adults concerned have to be supported to live a self-determined life as far as possible. There has to be personal contact between the *Betreuer* and the client and both should talk with each other, about the *Betreuer*’s plans of what he will do. ‘Supported decision-making’ is a challenge to every *Betreuer*.

Before 1992 it had been the guardian who had to decide what was in the ‘best interest’ of the ward (objective approach) and personal contact with the ward was not the rule.

Access to court in Germany is very simple, there are no special forms. Everybody can apply for a *Betreuung*: the persons concerned themselves as well as family members, friends, neighbours and doctors. One can address the court in written form or personally – there is assistance in the *Betreuungsgericht* to take down applications.

Judges (*Betreuungsrichter*) have to give consent to certain decisions of the *Betreuer*, especially on issues related with the following:

- Art. 1829 BGB. Consent to medical measures as dangerous operations, amputations etc., if there is the danger of death or suffering from extreme medical consequences;
- Art. 1830 BGB. Sterilization (only very few cases per year);
- Art. 1831, 1832 BGB. Involuntary commitment to psychiatric clinics and forced medication – allowed only for the shortest time possible.

Decisions of the *Betreuer* about the estate and financial matters of the persons concerned are supervised by specialized lawyers in court (*Rechtspfleger* = Court officers).

In these cases, special proceedings safeguard the interests of the persons concerned and try to prevent abuse: Medical reports, written by specialized doctors, have to consider these measures as necessary. As a rule ‘*guardians at litem*’ should be appointed. Tribunal hearings have to take place in hospitals together with the *Betreuer*, doctors, family members and ‘*guardians at litem*’ where all aspects of the case have to be discussed. If uncertainty rests a second medical opinion will be heard. In cases of forced medication there have to be serious attempts to receive the patient’s voluntariness before the *Betreuer* orders this measure and the court can allow it. Consent is given for a restrictive period of time that has to be as short as possible.

Nevertheless, these regulations and the high number of cases of involuntary commitments as well as forced medication are criticized by Human Rights Organizations and lawyers/experts of not being in accordance with the UNCRPD.

Continuing power of attorney (‘CPA’ = *Vorsorgevollmacht* = Art. 1820 BGB) became very popular and was promoted by Parliament and the Ministry of Justice. CPA has priority over *Betreuung*. In these cases, the persons concerned decide themselves who will represent them. In respect of the principles of ‘necessity’ and ‘autonomy’ everyone has the opportunity to authorize someone to represent him/her if necessary. More than 3.000.000 CPAs are registered in a central register with the consequence, that the actual number of CPAs is even higher as there is no duty to let them register.

Rechtliche Betreuung in Germany is accepted widely and considered a success. The rights, will and preferences of the persons concerned have to be respected. It is not only the task of the *Betreuer* but also of the judge to ask the persons concerned about their wishes and preferences to support them to improve their capacities to live their lives as independent as possible. Tribunal hearings are stipulated by law and as a rule

the adults concerned have full legal capacity. *Betreuung* is ordered only for a certain period of time and about specific tasks, proportional and tailored to the person's circumstances. 'Personal affairs' as a task is not considered precise enough – the courts have to go into details. It is a judicial body, the *Betreuungsgericht* court, the one that gives consent to important decisions of the *Betreuer*. At least once a year the *Betreuer* has to report to the court. There are specialized lawyers (*Rechtspfleger* = court officers) who supervise and control the *Betreuer*.

At the same time – and this is no contradiction – the *Rechtliche Betreuung* law is criticized, even after the last reform. The jurisprudence of the High Court (*Bundesgerichtshof*) and the Constitutional Court (*Bundesverfassungsgericht*) has changed remarkably during the last years, influenced by the UNCRPD.

The German law can only be understood after the crimes and discriminations during the Nazi-period (1933 - 1945), when millions of people had been murdered, prosecuted because of their religion or political convictions ('communists'), due to a disability or their way of life. Thousands of disabled persons had been sterilized against their will and psychiatric clinics had been misused by the government without protest or opposition of lawyers. In those days judges as a rule had no jurisdiction on guardianship cases, *Rechtspfleger* (court officers) were responsible. But one judge near Berlin, in Brandenburg/Havel, Dr. Lothar Kreyssig (1898 - 1986) took responsibility when he came to know, that persons with disabilities and warded individuals had been brought to special clinics and short time later diedⁱⁱ. He forbade that they were brought to these clinics without his consent. He was called before several of his superiors, even before the Minister of Justice. They tried to calm him down arguing there was a direct order from Adolf Hitler which, for most people, even lawyers, had been sufficient justification. Dr. Lothar Kreyssig wasn't convinced and he was dismissed from his position – but he still received his salary. He was one of the very few examples of resistance to the regime.

These experiences and the importance of the court's decision led to the judges' jurisdiction on cases of *Betreuung* and the law stresses the personal contact of judges and *Betreuer* with the persons concerned. At the same time the law offers discretion to judges to find in each case an appropriate solution. As a judge of 1st instance I hope to fulfil the expectations of Parliament and of the people concerned and I am aware of my responsibility. The international exchange with colleagues and experts of other countries and jurisdictions has improved my work and I am grateful for it. Thanks to the organisation of the congress to give us the opportunity to meet and to learn from each other.

DE LA TUTELA A LA “TOMA DE DECISIONES CON APOYO” Y LA INFLUENCIA DEL ART 12 (4) CDPD

En Alemania, la tutela plena de adultos se suprimió en 1992 y se sustituyó por la *Rechtliche Betreuung* ('Tutela legal'/'toma de decisiones con apoyo') durante un período de tiempo limitado (art. 1814 y ss. BGB = *Bürgerliches Gesetzbuch* = Código Civil). Sólo existe un conjunto de normas. El nuevo concepto necesitaba una nueva terminología, ya que el término “tutela” induce a error y está vinculado a la negación de la capacidad jurídica. Por regla general, desde 1992 la capacidad jurídica de las personas no se ve afectada ni sujeta a modificación. No existe incapacitación si se nombra a un *Betreuer* (en lugar de "tutor"). El *Betreuer* es nombrado por el tribunal (*Betreuungsgericht*) en uno o varios ámbitos específicos en caso de que la persona adulta sea incapaz de gestionar sus asuntos legales y si esto es el resultado de una enfermedad o una discapacidad (Art. 1814 BGB). No se puede nombrar un *Betreuer* contra la “libre voluntad” de la persona adulta en cuestión.

Para prevenir los abusos, el artículo 12 (4) de la CNUDPD exige que se proporcionen salvaguardas adecuadas y efectivas y ha dado lugar a la reforma legislativa más importante de los últimos 30 años¹. Tras un intenso debate, también con las personas afectadas, familiares, abogados y expertos, la nueva ley alemana intentó ajustar los siguientes aspectos:

- respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona afectada,
- articular medidas proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona,
- aplicación en el menor tiempo posible,

- establecer medidas sujetas a revisión periódica por parte de una autoridad competente, imparcial e independiente o de un órgano judicial.

Los tres principios que determina la legislación alemana:

- I. Necesidad. No debe haber *Betreuung* si la persona puede valerse por sí misma o gestionar sus asuntos autónomamente o con el apoyo de familiares, amigos o servicios sociales.
- II. Autodeterminación/Autonomía. El *Betreuer* tiene que facilitar o procurar que la persona mayor/adulto con discapacidad/adulto con una enfermedad mental la posibilidad de llevar una vida autodeterminada y de tomar el mayor número posible de decisiones.
- III. Preservación de derechos. Por regla general, todo adulto tiene derechos fundamentales, como el derecho a votar, a contraer matrimonio y a hacer testamento, independientemente de su condición personal, edad o discapacidad.

El apoyo que proporciona el *Betreuung* - medida con un período de vigencia máximo de siete años - se configura sobre tareas y funciones específicas:

- a) supervisión del tratamiento médico,
- b) derecho a tomar decisiones sobre el internamiento de la persona en una institución psiquiátrica incluso contra su voluntad y a la administración de medicación forzosa,
- c) decisiones acerca del alojamiento o la vivienda de la persona,
- d) gestionar la correspondencia de la persona adulta,
- e) asuntos con relación a las finanzas de la persona.

En asuntos económicos el tribunal puede decidir que la persona adulta requiera la aprobación del *Betreuer*, con anterioridad o a posteriori, para la validación de un contrato o para hacer efectiva determinada acción con efectos jurídicos (art. 1825 BGB *Einwilligungsvorbehalt* = reserva de consentimiento). En estos casos, se restringe la capacidad jurídica. Los requisitos para que se origine esta casuística son elevados así que, como consecuencia, estos casos, se dan con carácter excepcional.

La ley del *Betreuung* se caracteriza por el papel central del juez (*Betreuungsrichter*) que nombra y/o destituye al *Betreuer*, amplía o reduce su rol y responsabilidades y decide sobre la continuación del *Betreuung*. Las normas procesales detalladas (Art. 271 - 341 FamFG = *Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit*) salvaguardan los intereses de la persona en cuestión al mismo tiempo que ofrecen posibilidades y discrecionalidad a la autoridad judicial para encontrar soluciones a medida adecuadas a cada caso. El procedimiento se desarrolla en lo que se denomina un "estilo inquisitorial" (= libre de conflictos e influencias indebidas = *Amtsermittlungsgrundsatz*). El juez tiene que averiguar los hechos y debe colaborar con las autoridades públicas, así como con la oficina de salud pública. Los jueces deben mantener contacto personal con la persona para conocer su voluntad y sus preferencias mientras que las vistas judiciales pueden celebrarse en los juzgados, pero también en hospitales, pisos, residencias de ancianos y/o dondequiera que viva la persona. Las personas afectadas tienen plena capacidad jurídica en los procedimientos judiciales; pueden recurrir el auto del juzgado de primera instancia y no necesitan un 'guardian ad litem'. Sin embargo, si es necesario proteger sus intereses, el tribunal debe nombrar a un 'guardian at litem' (*Verfahrenspfleger*).

Los informes médicos son de gran importancia y, aunque el juez no se encuentre obligado por ellos, decidir en contra de la recomendación del médico es difícil y poco frecuente. Si existen dudas acerca de la situación de la persona, el juez puede ordenar una segunda opinión.

El tribunal debe respetar la decisión de la persona si propone a alguien para ser designado como *Betreuer*, si lo considera posible y apropiado. Se da preferencia a los miembros de la familia y a terceras personas que ejerzan el rol de *Betreuer* de forma "voluntaria". De lo contrario, si no se encuentra a nadie, se puede designar a un *Betreuer* "profesional" o a una organización sin ánimo de lucro (*Betreuungsverein*). Sin estos *Betreuer* "profesionales" el sistema alemán no podría funcionar.

La mayoría de los *Betreuer* son familiares o amigos, aunque el número de *Betreuer* "profesionales" va en aumento y, entre estos últimos, incluso el de abogados que optan por ejercer este rol, quizá por un aumento en la complejidad de las tareas a realizar. En Alemania también existen organizaciones sin ánimo de lucro

(*Betreuungsvereine*) que potencialmente pueden desarrollar este rol, pero se designan en menos del 10% de los casos, al igual que el número de *Betreuer* "voluntarios" que no conocen el contexto o situación de la persona con anterioridad. En zonas rurales, el número de familiares que actúan como *Betreuer* es relativamente elevado en comparación con las (grandes) ciudades.

Los *Betreuer* familiares/voluntarios tienen derecho a una asignación para gastos de 399€ (EUR) anuales. Los *Betreuer* profesionales perciben una cantidad a tanto alzado como remuneración que varía en función de su formación, de si el interesado vive o no en una institución y de otra serie de criterios. El primer año el máximo es de 3.630€ (EUR) por persona y año, cantidad que se reduce en los años siguientes. Si el adulto al que se le ha asignado un *Betreuer* puede permitirse pagar, asumiendo de su bolsillo, estas cantidades, está obligado a hacerlo. No obstante, en la mayoría de los casos, el Estado se hace cargo del *Betreuer* y de todos los demás gastos (peritaje e informes médicos, '*guardian ad litem*', etc.).

El art. 1821 BGB define las responsabilidades y deberes del *Betreuer* y se ha erigido como norma central tras la reciente reforma de la ley. El *Betreuer* tiene que averiguar los deseos del cliente sobre la *Betreuung*, teniendo en cuenta los deseos pasados y presentes, la historia de vida de la persona y los sentimientos e ideas de la persona acerca de cómo quiere vivir y/o acerca del apoyo que desea recibir. En la medida de lo posible, deben respetarse la voluntad y las preferencias de la persona (enfoque subjetivo) aunque en condiciones estrictas o específicas, el *Betreuer* puede negarse a seguirlas. Se debe ofrecer apoyo para que la persona viva una vida autodeterminada en la medida de lo posible, manteniendo contacto personal entre el *Betreuer* y la persona que precisa del apoyo, dialogando y negociando acerca de los planes de la persona y las acciones del *Betreuer*.

Adoptar el modelo de 'apoyo a la toma de decisiones' es un reto para cada *Betreuer* ya que con anterioridad a 1992 la persona que ejercía de tutor era quien tenía que decidir cuál era el 'mejor interés' de la persona bajo tutela (enfoque objetivo), siendo el contacto personal poco frecuente.

En Alemania, el acceso al sistema de Justicia y los tribunales es muy sencillo ya que no existen formularios especiales para solicitar un *Betreuung*, pudiendo hacerlo los propios interesados, así como también los familiares, amigos, vecinos y médicos ya sea dirigiéndose al tribunal por escrito o personalmente. En el *Betreuungsgericht* existe un servicio que ofrece asistencia para tomar nota y registrar las solicitudes.

Los Jueces (*Betreuungsrichter*) tienen que dar su consentimiento a determinadas decisiones del *Betreuer*, especialmente en asuntos relacionados con las siguientes situaciones previstas en la ley:

- Art. 1829 BGB. Consentimiento para realizar intervenciones médicas extremas como cirugías peligrosas, amputaciones o tratamientos médicos en los que exista peligro de muerte o de sufrir consecuencias médicas extremas;
- Art. 1830 BGB. Esterilización (muy pocos casos al año)
- Art. 1831, 1832 BGB. Internamiento involuntario en clínicas psiquiátricas y medicación forzosa - permitido sólo durante el menor tiempo posible.

Las decisiones del *Betreuer* sobre los asuntos patrimoniales y financieros de las personas son supervisadas por abogados especializados ante los tribunales (*Rechtspfleger* = funcionarios judiciales).

En estos casos existen procedimientos especiales que salvaguardan los intereses de la persona y que intentan evitar potenciales abusos: Los informes médicos, redactados por facultativos especializados, deben considerar cualquier medida de esta índole como necesaria. Por regla general, deben nombrarse '*guardians ad litem*'. Las audiencias del tribunal tienen que celebrarse en los hospitales junto con el *Betreuer*, los médicos, los familiares y los '*guardians ad litem*', donde deben considerarse y debatirse todos los aspectos del caso. En caso de duda, se escuchará una segunda opinión médica. En los casos de medicación forzosa debe intentarse en múltiples ocasiones recabar el consentimiento voluntario del paciente antes de que el *Betreuer* ordene esta medida y el tribunal pueda permitirla. El consentimiento se da por un periodo de tiempo determinado, con carácter restrictivo, que tiene que ser lo más breve posible.

Sin embargo, estas normas y el elevado número de casos de internamientos involuntarios, así como los casos en que se ha administrado tratamiento farmacológico forzosamente, son objeto de crítica por organizaciones de Derechos Humanos, abogados y expertos por no alinearse o ser conformes con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los poderes notariales duraderos (en inglés ‘*Continuous power of attorney*’ o ‘*CPA*’ = *Vorsorgevollmacht* = Art. 1820 BGB) se hicieron muy populares en Alemania al ser promovidos por el Parlamento y el Ministerio de Justicia. El poder notarial duradero tiene prioridad sobre el *Betreuung*. En estos casos, los propios interesados deciden quién les representará. Respetando los principios de ‘necesidad’ y ‘autonomía’, toda persona tiene la posibilidad de autorizar a alguien para que le represente en caso de que sea necesario. Actualmente, existen más de 3.000.000 poderes notariales duraderos inscritos en el registro central, con la consecuencia de que el número real de poderes duraderos es aún mayor ya que no existe la obligación de que se inscriban.

En Alemania, la *Rechtliche Betreuung* está ampliamente aceptada y se considera un éxito. Deben respetarse los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas. No sólo es tarea del *Betreuer* sino también del juez preguntar a las personas por sus deseos y preferencias para ofrecerles un mejor apoyo y que mejoren sus capacidades para vivir de la forma más independiente posible. Las audiencias ante el tribunal están estipuladas por ley y, por regla general, las personas adultas mantienen su plena capacidad jurídica. La *Betreuung* sólo se ordena por un período de tiempo determinado y sobre tareas específicas que deben ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona. Los ‘asuntos personales’ como esfera, ámbito de actuación o tarea, no se consideran suficientemente precisos: los tribunales deben entrar en detalles. Es un órgano judicial, el tribunal *Betreuungsgericht*, el que da el visto bueno a las decisiones importantes del *Betreuer*. Al menos una vez al año, el *Betreuer* tiene que informar al tribunal. Existen abogados especializados (*Rechtspfleger* = funcionarios judiciales) que supervisan y controlan al *Betreuer*.

Al mismo tiempo – y esto no es ninguna contradicción – se critica la ley *Rechtliche Betreuung* incluso después de la última reforma. La jurisprudencia del Tribunal Superior (*Bundesgerichtshof*) y del Tribunal Constitucional (*Bundesverfassungsgericht*) ha cambiado notablemente en los últimos años, influida por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La ley alemana sólo puede entenderse después de los crímenes y discriminaciones llevadas a cabo durante el periodo nazi (1933 - 1945) en el que millones de personas fueron procesadas y asesinadas por su religión o convicciones políticas (‘comunistas’), por razón de discapacidad o por su forma de vida. Miles de personas con discapacidad fueron esterilizados contra su voluntad y el gobierno hizo un uso indebido de las clínicas psiquiátricas sin que los abogados protestaran ni se opusieran. En aquella época, los jueces, por regla general, no tenían competencia o no se encargaban de los casos de tutela, sino que eran los *Rechtspfleger* (funcionarios judiciales). Pero un juez cerca de Berlín, en Brandenburgo/Havel, el Dr. Lothar Kreyssig (1898 - 1986) asumió la responsabilidad cuando se enteró de que los discapacitados eran llevados a clínicas especiales y poco tiempo después morían¹. Prohibió que fueran llevados a estas clínicas sin su consentimiento. Fue llamado ante varios de sus superiores, incluso ante el Ministro de Justicia. Intentaron calmarle argumentando que existía una orden de directa Adolf Hitler, lo que, para la mayoría de la gente, incluso abogados, hubiera sido justificación suficiente. El Dr. Lothar Kreyssig no se dejó convencer y fue destituido de su cargo, aunque siguió cobrando su sueldo. Fue uno de los pocos ejemplos de resistencia al régimen.

Estas experiencias y la importancia de las decisiones del tribunal llevaron a que los jueces asumieran la competencia en los casos de *Betreuung* y a que la ley actual destaque la importancia del contacto personal entre los jueces y el *Betreuer* con las personas con necesidades de apoyo. Al mismo tiempo, la ley ofrece discrecionalidad a los jueces para encontrar y articular en cada caso una solución adecuada. Como juez de primera instancia espero cumplir las expectativas del Parlamento y de las personas que necesitan apoyo y soy consciente de mi responsabilidad. El intercambio internacional con colegas y expertos de otros países y jurisdicciones ha mejorado mi trabajo y estoy agradecido por ello. Gracias a los organizadores del congreso por darnos la oportunidad de conocernos y aprender unos de otros.

ⁱ Gesetz vom 4.5.2021, BGBl. I S. 882 – in force since 1.1.2023.

ⁱⁱ PFEIFFER, Christian. „Versagen und Mut – zum Umgang der Justiz mit ihrer NS-Vergangenheit“, Deutsche Richterzeitung, 2002, S. 454, 457.



MICHAEL BOWYER

Principal Legal Officer, Public Trustee, Western Australia

Director jurídico principal, Fiduciario Público, Australia Occidental

CV (English). Michael Bowyer is a lawyer, and has been the Principal Legal Officer of the Public Trustee in Western Australia since 2004. He has also acted as the Public Trustee and the Public Advocate on multiple occasions. He is the author of the online book *Freedom vs Protection* (Western Australia, Public Trustee, first edition in 2019).

Michael went to Buenos Aires for a wedding in 2003, returned seven times and started a travel blog. He performed a stand-up comedy show about his love for Argentina and the challenges and joys of learning Spanish, and is now writing a book about them. His favourite place to write is El Ateneo Grand Splendid bookshop in Buenos Aires.

Contact: michaelfromperth@hotmail.com

CV (Español). Michael Bowyer es abogado, y ha sido el director jurídico principal del Fiduciario Público en Australia Occidental desde 2004, y también ha actuado como Fiduciario Público y Defensor Público en múltiples ocasiones. Es el autor del libro en línea *Freedom vs Protection* (Australia Occidental, Public Trustee, primera edición de 2019).

Michael fue a Buenos Aires para una boda en 2003, regresó siete veces y comenzó un blog de viajes. Realizó una comedia stand-up sobre su amor por Argentina y los desafíos y alegrías de aprender español, y ahora escribe un libro sobre ellos. Su lugar favorito para escribir es la librería El Ateneo Grand Splendid en Buenos Aires.

Contacto: michaelfromperth@hotmail.com

Title: Should you pay the power bill? A legal perspective from Western Australia

Abstract: Suppose a tribunal appoints you as financial administrator of Daniel, who has dementia and lives alone. The power bill comes in. It is modest and reasonable. He can easily afford it, but he tells you: ‘I hate the power company. Don’t pay them a cent.’

Under a substitute decision-making model for administrators, you almost certainly would pay the bill. What would you do under a supported decision-making model?

Why can it be hard to work out what a mentally impaired person wants? To what extent can you rely on what the person said or did in the past? Why can you not always follow the person’s wishes?

Keywords: Substitute decision-making. Supported decision-making.

Título: ¿Debería usted pagar la factura de electricidad? Una perspectiva legal desde Australia Occidental

Resumen: Supongamos que un tribunal lo nombra a usted como administrador (curador) de Daniel, quien tiene demencia y vive solo. Un buen día, llega la factura de electricidad, cuyo monto es moderado y razonable. Además, Daniel tiene suficiente dinero para pagarla sin mayores dificultades, pero le dice: ‘Odio a la compañía eléctrica. No le pagues ni un centavo.’

Bajo un modelo de la toma de decisiones sustitutas, es casi seguro que se debe pagarla. ¿Qué haría usted bajo un modelo de la toma de decisiones asistidas?

¿Por qué puede ser difícil saber realmente lo que quiere una persona con discapacidad mental? ¿Hasta qué punto se puede confiar en lo que la persona dijo o hizo en el pasado? ¿Por qué no siempre se puede cumplir los deseos de la persona?

Palabras clave: Toma de decisiones sustitutas. Toma de decisiones asistidas.

SHOULD YOU PAY THE POWER BILL? A LEGAL PERSPECTIVE FROM WESTERN AUSTRALIA

A hypothetical situation

Suppose a tribunal appoints you as the financial administrator of Daniel, who has early onset dementia and lives alone. The power bill comes in. It is modest and reasonable. He can easily afford it.

You ask him, “Should I pay this from your money?”

“I hate the power company,” he replies. “Don’t pay them a cent.”

Should you pay it anyway?

If you were Daniel’s administrator in Western Australia, you would operate under a *substitute* decision-making model. You would normally do what you thought was in his “best interests”. You could take his wishes into account, but also consider his financial and general well-being.

If the bill is not paid, Daniel’s electricity would probably get cut off. The food in his fridge could rot. He could trip over when he goes to the toilet in the middle of the night. He could boil in summer or freeze in winter. The power company could sue him. The costs of a lawsuit could be much higher than the bill itself. His credit rating could suffer.

Therefore, in Western Australia, you would almost certainly pay the bill, even though it is not what Daniel says he wants. What would you do under a *supported* decision-making model?

A last resort

Before considering that, please note that in Western Australia, an administrator is only appointed to make financial decisions if:

1. the person in question has a mental disability;
2. that disability stops them making reasonable judgments with respect to their estate;
3. there is a need for an administrator; and
4. there is no less restrictive alternative, such as an enduring power of attorney.¹

There is a preference for appointing someone close to the person, rather than a government body.²

In 2023, about 48,000 people in Western Australia were living with dementia, which is just one form of mental disability.³ At the time, there were only about 9,800 people under administration orders, including those with other mental impairments, such as acquired brain injuries or intellectual disabilities.

Therefore, a person like Daniel is in the minority. Even when you take into account other forms of substitute decision-making, many mentally impaired Western Australians are making their own financial decisions, with support from others.

¹ *Guardianship and Administration Act 1990* (Western Australia), sections 4(1), 4(4) and 64(1).

² The case of *DT and EER* [2013] WASAT 38, 11 March 2013, paragraph [55]. The published reasons for decision referred to in this paper are of the State Administrative Tribunal, Western Australia (SAT). They can be searched via SAT’s website at www.sat.justice.wa.gov.au. Most of SAT’s reasons for decision are not publicly available.

³ Alzheimer’s WA, Annual Report 2022-23, page 23.

Three main questions

This paper looks at three main questions:

1. Why can it be hard to work out what a mentally impaired person wants?
2. To what extent can you rely on what the person said or did in the past?
3. Why can you not always follow the person's wishes?

Freedom vs Protection: the concept and the book

There is not enough time to go through these questions in full detail, but I am the author of the online book *Freedom vs Protection*.⁴ If you Google “freedom vs protection”, it should come up.

This book is regularly updated. It covers guardianship and administration law as it stands in Western Australia, though many of the principles apply, at least up to a point, in some other Australian states and territories. It is designed to be read by both laypeople and experts, and has links to legislation and case law, as well as explanations on how they operate in Australia. It contains references to *Mary Poppins* and *Game of Thrones*. You should find Chapters 1 and 7 particularly helpful.

The book is called *Freedom vs Protection* because in the common law tradition, adults generally have the right to own property and do what they want with it. But when a tribunal appoints an administrator for someone with dementia like Daniel, it is, in the name of protection, restricting what he can do with what he owns.

This is far from the only limit that the government imposes on financial freedom. Suppose Daniel owned a car. If he wanted to drive it, he would need a licence. There would be limits on how fast he could go and how much alcohol he could drink before. If the headlights stopped working, he could be forced to get them repaired if he wanted to keep the car on the road.

Why can it be hard to work out what a mentally impaired person wants?

People – whether or not they are mentally impaired – do not always mean what they say. There is a song called “I’m Not in Love”. The lead vocalist sings the line “I’m not in love” seven times. With every chant, it becomes increasingly obvious that he is very much in love.

The expressed wishes of a person may change and may depend on who they are with at the time. They may really be someone else's wishes. The person may want to please a parent, or not criticise a child.

Also, a person's mental disability can affect what they say. They may forget something important that they said the day before. Some matters may be too complicated for them to understand.

The wishes that a person expresses may also depend on the questions that they are asked. In Daniel's case, you might get a different answer (about paying the power bill) if you asked him⁵

- “Do you want to keep using your fridge?”
- “Do you want to have heating this winter?”
- “Do you like watching television at home?”
- “Is your computer useful?”
- “Do you want to get sued?”

To what extent can you rely on what the person said or did in the past?

Sometimes, you can take into account what a person said or did in the past, when they had greater capacity to make decisions. But there are limits to that.

⁴ BOWYER, Michael, *Freedom vs Protection: A guide to guardianship and administration orders, litigation and court trusts for people with impaired decision-making*, 11th edition, published by the WA government, October 2023. This was the most recent edition as at May 2024.

⁵ I am grateful to Michael Wells for suggesting to me generally this different way.

It is not always easy to get the information. Perhaps before he had dementia, Daniel paid his power bills on time, though that may have been years ago, and the records no longer exist.

Evidence of a person's past wishes may be self-serving statements by someone who does not like what an administrator is planning.

There can be conflicting evidence about what a person would have wanted. This can arise when those close to the person are fighting.

A person may speak of what they will do in the future but end up acting differently.⁶ We might say that we hate the power company and do not want to pay them anything. When faced with the prospect of living without electricity, and everything that entails, we could easily change our minds.

Why can you not always follow the person's wishes?

The rights in article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (about the equal exercise of legal capacity) are not the only rights covered by the convention.⁷ Articles 9 and 19 refer to persons with disabilities living independently. Article 25 says they must enjoy the "highest attainable standard of health", while article 28 requires them to have adequate food and housing. None of these things may be possible for Daniel if his power gets cut off.

Then there is article 16, which refers to protecting persons with disabilities "from all forms of exploitation, violence and abuse".⁸ Some people with dementia want their children to help them. What if the same children have misused their assets?

Sometimes, following a person's wishes can cause serious harm to third parties. A person may not want to repair their home, but what if it is a fire hazard? That situation could put the lives of neighbours and visitors at risk.

Rights also come with obligations. We may not like paying bills, but if we want to enjoy the right to somewhere suitable to live, we must put up with the obligation of paying for it, at least up to a point. Daniel gets the benefits of living in a house with electricity. Why should he be exempt from paying for it, when he can afford to do so?

Also, rights can have limits. In Western Australia, lawyers are ethically restricted in what they can allege in court proceedings.⁹ A person may not have enough money to meet all the requests they make of their administrator.

If the law were to change, I doubt that too many family members or friends, who are administrators, would go through a lengthy decision-making process every time a power bill arrived in the mail. They would pay the bill and move on. If they were told off for doing so, they may well decide that being an administrator is all too hard, and ask to have a government body appointed instead.

Conclusion

There will always be a tension between the right of adults to make their own decisions and the need to protect adults with mental impairments from being abused and exploited. That tension appears in the convention.

When the Australian government ratified the convention, it interpreted article 12 to allow substitute decision-making, though only "where ... necessary, as a last resort and subject to safeguards".¹⁰

⁶ The case of *SAB and NRDC* [2010] WASAT 130, 20 August 2010.

⁷ This point was made at a seminar presented by Clare Endicott and Anita Smith at the 2019 conference of the Australian Guardianship and Administration Council (AGAC), Canberra.

⁸ Also, article 12(4) refers to safeguards against abuse.

⁹ *Legal Profession Uniform Law Australian Solicitors' Conduct Rules*, operational rules (Western Australia, but also applies in some other Australian jurisdictions), rule 21.

¹⁰ Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability, Final Report, Volume 6, "Enabling autonomy and access", [2.2].

Whether or not the law is changed in the future, I hope that Daniel's power bill always gets paid.

¿DEBERÍA USTED PAGAR LA FACTURA DE ELECTRICIDAD? UNA PERSPECTIVA LEGAL DESDE AUSTRALIA OCCIDENTAL¹¹

Una situación hipotética

Supongamos que un tribunal lo nombra a usted como curador (administrador financiero) de Daniel, quien tiene demencia precoz y vive solo. Un buen día, llega la factura de electricidad, cuyo monto es moderado y razonable. Además, Daniel tiene suficiente dinero para pagarla sin mayores dificultades.

Entonces, usted le pregunta a Daniel: “¿Debo pagar esta factura con tu dinero?”

Y Daniel le responde: “Odio a la compañía eléctrica. No le pagues ni un centavo.”

¿Debería usted pagarla de todos modos?

Si usted fuese el curador de Daniel en Australia Occidental, debería operar bajo un modelo de la toma de decisiones *sustitutas*. Normalmente usted haría lo que piense que son sus “mejores intereses” (*best interests*). En este sentido, usted podría tener en cuenta los deseos de Daniel, pero también considerar su bienestar financiero y su bienestar general.

Si no se pagara la factura, probablemente le cortarían la electricidad a Daniel. La carne de su heladera podría pudrirse. Podría tropezar cuando va al baño en medio de la noche. Podría morir de calor en verano o congelarse en invierno. La compañía eléctrica podría iniciarle una demanda judicial por falta de pago. Los gastos para afrontar dicha demanda podrían ser mucho más altos que la factura original. Su historial crediticio podría verse afectado.

Por lo tanto, en Australia Occidental, es casi seguro que se debe pagar la factura, aunque no es lo que Daniel dice que quiere. ¿Qué debería hacer usted bajo un modelo de la toma de decisiones *asistidas*?

Un último recurso

Antes de pensar en ello, debe tener en cuenta que, en Australia Occidental, solo se nombra a un curador para tomar decisiones financieras si:

1. la persona en cuestión tiene una discapacidad mental;
2. esa discapacidad le impide tomar decisiones (o hacer juicios) razonables con respecto a sus finanzas;
3. resulta indispensable la intervención de un curador; y
4. no existe una alternativa menos restrictiva, como la intervención de un apoderado¹².

En general, es preferible nombrar a alguien cercano a la persona, antes que a un organismo público¹³.

En 2023, alrededor de 48.000 personas en Australia Occidental vivían con demencia, la cual es sólo una entre otras tantas causas de discapacidad mental¹⁴. Sin embargo, sólo había unas 9.800 personas bajo órdenes de curatela (de sus finanzas), incluidas aquellas con otras discapacidades mentales, como lesiones cerebrales adquiridas o discapacidades intelectuales.

¹¹ La información contenida en este documento es únicamente de carácter general. No pretende constituir asesoramiento legal. Las personas pueden necesitar buscar asesoramiento legal para hacer frente a sus propias circunstancias.

¹² La *Guardianship and Administration Act 1990* (Australia Occidental), secciones 4(1), 4(4) y 64(1).

¹³ El caso de *DT and EER* [2013] WASAT 38, 11 de marzo de 2013, párrafo [55]. La jurisprudencia a la que se hace referencia en este ensayo es del Tribunal Administrativo del Estado (State Administrative Tribunal), Australia Occidental (el SAT). Se puede buscarla a través del sitio web del SAT en www.sat.justice.wa.gov.au. La mayoría de las razones de la decisión del SAT no están disponibles públicamente.

¹⁴ Alzheimer Australia Occidental (Alzheimer's WA), Informe anual (Annual Report) 2022-23, página 23.

Por lo tanto, una persona como Daniel forma parte de una minoría porque aun existiendo otras formas de toma de decisiones sustitutas, muchos australianos occidentales con discapacidad mental toman informalmente sus propias decisiones financieras, con la ayuda de otras personas.

Tres cuestiones principales

Este documento analiza tres cuestiones principales:

1. ¿Por qué puede ser difícil saber realmente lo que quiere una persona con discapacidad mental?
2. ¿Hasta qué punto se puede confiar en lo que la persona dijo o hizo en el pasado?
3. ¿Por qué no siempre se puede cumplir los deseos de la persona?

Libertad vs Protección: el concepto y el libro

No tenemos tiempo para analizar estas preguntas con todo detalle, en este ensayo. Yo soy el autor del libro en línea *Libertad vs protección* (Freedom vs Protection)¹⁵. Si googlea “freedom vs protection”, debería aparecer (por el momento, no cuenta con una traducción al español).

Dicho libro se actualiza periódicamente. Desarrolla la ley sobre curatela vigente en Australia Occidental, aunque muchos de los principios explicados se aplican, al menos hasta cierto punto, en algunos otros estados y territorios australianos. Está pensado para el público en general, como así también para expertos, y tiene links directos a legislación y jurisprudencia explicando cómo se aplican y reglamentan en Australia. Del mismo modo contiene referencias a *Mary Poppins* y *El juego de tronos*. Los capítulos 1 y 7 le resultarán especialmente útiles.

El libro se llama *Libertad vs Protección* porque en la tradición del derecho consuetudinario, los adultos generalmente tienen el derecho a poseer bienes y riquezas, y hacer lo que quieran con ellos. Pero cuando un tribunal nombra a un curador para alguien con demencia como Daniel, está restringiendo su derecho de propiedad.

Este no es ni por asomo el único límite que el gobierno impone al derecho de propiedad. Supongamos que Daniel tuviese un coche. Si deseara conducirlo, necesitaría primero tramitar una licencia. Debería respetar los límites relativos a la velocidad, y a la cantidad de alcohol que podría beber antes. Si los faros se quemasen, se encontraría obligado a repararlos para poder seguir circulando.

¿Por qué puede ser difícil saber realmente lo que quiere una persona con discapacidad mental?

Las personas, tengan o no discapacidad mental, no siempre pretenden lo que dicen. Hay una canción que se llama “I’m Not in Love” (No estoy enamorado). El cantante principal canta el verso “I’m not in love” (No estoy enamorado) siete veces. Con cada verso, se hace cada vez más evidente que está perdidamente enamorado.

Los deseos expresados por una persona pueden cambiar y pueden depender también de con quién se encuentre en ese momento. Pueden ser realmente los deseos de alguien más. Quizás la persona desee complacer a uno de sus padres, o no quiera criticar la forma de actuar de uno de sus hijos.

Además, la discapacidad mental de una persona puede afectar lo que dice. La persona puede olvidar algo importante que dijo el día anterior. Algunos asuntos pueden ser demasiado complicados para que ellos los comprendan.

Los deseos que expresa una persona también pueden depender de las preguntas que se le hagan. En el caso de Daniel, quizás se obtenga una respuesta diferente (en relación al pago de la factura de electricidad) si le pregunta¹⁶:

- “¿Quieres seguir usando tu heladera?”

¹⁵ BOWYER, Michael, *Libertad vs protección: una guía para órdenes de curatela, litigios y fideicomisos judiciales para personas discapacitadas mentalmente* (Freedom vs Protection: A guide to guardianship and administration orders, litigation and court trusts for people with impaired decision-making), 11ª edición, publicada por el gobierno de Australia Occidental, octubre de 2023. Esta fue la edición más reciente, en mayo de 2024.

¹⁶ Agradezco a Michael Wells por sugerirme en general esta manera diferente.

- “¿Quieres tener calefacción este invierno?”
- “¿Te gusta ver la televisión en casa?”
- “¿Te resulta útil tu computadora?”
- “¿Quieres que te demanden?”

¿Hasta qué punto se puede confiar en lo que la persona dijo o hizo en el pasado?

A veces, se puede tener en cuenta lo que la persona dijo o hizo en el pasado, cuando contaba con mayor lucidez para decidir. Pero existen límites para eso.

No siempre es fácil obtener la información. Quizás antes de tener demencia, Daniel pagaba puntualmente sus facturas de electricidad, aunque eso pudo haber sido hace años y no existe actualmente registro de ello.

La evidencia de los deseos pasados de una persona pueden ser declaraciones egoístas de alguien que no está de acuerdo con lo que propone un curador.

Además, puede haber pruebas contradictorias sobre lo que una persona hubiese querido. Esto puede suceder cuando hay un desacuerdo entre las personas cercanas.

En oportunidades algunas personas hablan de sus planes respecto de lo que harán en el futuro, pero luego terminan actuando de manera diferente¹⁷. Podríamos decir que odiamos a la compañía eléctrica y que no queremos pagarle nada. Pero, ante la perspectiva de vivir sin electricidad, y todo lo que eso conlleva, podríamos fácilmente cambiar de opinión.

¿Por qué no siempre se puede cumplir los deseos de la persona?

Los derechos del artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (relativos a la igualdad en el ejercicio de su capacidad jurídica) no son los únicos derechos sobre las que versa dicha convención¹⁸. En este sentido, los artículos 9 y 19 se refieren a las personas con discapacidad a vivir de forma independiente. El artículo 25 ordena que deben gozar del “más alto nivel posible de salud”, y el artículo 28 dispone que deben tener alimentación y vivienda adecuadas. Ninguno de estos derechos podría hacerse efectivo en la realidad para Daniel si le cortan el suministro eléctrico.

Asimismo, está el artículo 16, que se refiere a la protección a las personas con discapacidad “contra todas las formas de explotación, violencia y abuso”¹⁹. Algunas personas con demencia prefieren que sus hijos las asistan. Supongamos que los propios hijos hagan un mal uso de sus bienes.

A veces, seguir los deseos de una persona puede causar daños graves a terceros. Puede ocurrir incluso que una persona no desee efectuar reparaciones de su hogar, pero ¿qué pasaría si existe peligro de incendio? Dicha situación, podría poner en riesgo la vida de vecinos y eventuales visitantes.

Debe tenerse en consideración que los derechos también implican obligaciones. Puede que no nos guste pagar las facturas, pero si queremos disfrutar del derecho a gozar un lugar apropiado donde vivir, debemos aceptar la obligación de pagarlas, al menos hasta cierto punto. Daniel goza de las comodidades de vivir en una casa con electricidad. ¿Por qué debería estar exento de pagarlo, cuando puede permitírsele?

Asimismo, los derechos también pueden tener limitaciones. En Australia Occidental, existen restricciones éticas respecto de lo que los abogados pueden alegar en un juicio²⁰. También puede ocurrir que una persona no posea suficiente dinero para afrontar todos los gastos que le pide a su curador.

¹⁷ El caso de *SAB and NRDC* [2010] WASAT 130, 20 de agosto de 2010.

¹⁸ Este punto se planteó en un seminario presentado por Clare Endicott y Anita Smith en el congreso de 2019 del Australian Guardianship and Administration Council (AGAC), en Canberra.

¹⁹ Asimismo, el artículo 14, inciso cuatro, se refiere a las protecciones contra abuso.

²⁰ La *Profesión jurídica ley uniforme reglas de conducta de los abogados australianos* (Legal Profession Uniform Law Australian Solicitors' Conduct Rules), reglas operativas (Australia Occidental, pero también se aplica en algunas otras jurisdicciones australianas), regla 21.

Si la ley vigente fuera modificada, no creo que quienes ejercen la curatela de un familiar o amigo, vayan a pensar demasiado cada vez que llegue la factura de electricidad de rutina. La pagarían y ya. Si se los sancionara por hacerlo, es probable que quieran abandonar su cargo, y soliciten la intervención de un representante estatal.

Conclusión

Siempre habrá una colisión de intereses entre el derecho de una persona mayor de edad a tomar sus propias decisiones y la necesidad de proteger a los adultos con discapacidad mental del abuso y la explotación. Este choque aparece reflejado en la convención.

Cuando el gobierno australiano ratificó la convención, interpretó que el artículo 12 de la misma permitía la toma de decisiones sustitutas, aunque sólo “cuando ... fuera necesario, como último recurso y sujeto a garantías”²¹.

Independientemente de si la ley sea modificada en el futuro o no, espero que la factura de electricidad de Daniel siempre sea abonada²².

Bibliografía

Alzheimer Australia Occidental (Alzheimer’s WA), Informe anual (Annual Report) 2022-23.

Bowyer, Michael, Libertad vs protección: una guía para órdenes de curatela, litigios y fideicomisos judiciales para personas discapacitadas mentalmente (Freedom vs Protection: A guide to guardianship and administration orders, litigation and court trusts for people with impaired decision-making), 11ª edición, publicada por el gobierno de Australia Occidental, octubre de 2023. Esta fue la edición más reciente, en mayo de 2024.

Comisión Real sobre la Violencia, el Abuso, el Abandono y la Explotación de las Personas con Discapacidad (Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability), Informe Final, Volumen 6, “Facilitar la autonomía y el acceso” (Enabling autonomy and Access).

²¹ Comisión Real sobre la Violencia, el Abuso, el Abandono y la Explotación de las Personas con Discapacidad (Royal Commission into Violence, Abuse, Neglect and Exploitation of People with Disability), Informe Final, Volumen 6, “Facilitar la autonomía y el acceso” (Enabling autonomy and Access), [2.2].

²² Agradezco a Carlos Jotayan y Carolina por ayudarme con la traducción (en todos los casos, cualquier error es mío).



YUKIO SAKURAI

Researcher at the Yokohama National University, Japan

Investigador de la Universidad Nacional de Yokohama, Japón

CV (English). Doctor of Laws and Researcher (Yokohama National University, Japan, 2022) and a collaboration researcher of the YNU who has an MBA in Social Design Studies (Rikkyo University, Japan, 2017) and a Bachelor of Laws (University of Tokyo, Japan, 1980). He studies medical policy in the Graduate School of Tokyo Medical and Dental University, Japan. He researches adult support and protection law, elder law, health law, and global governance studies as his lifework.

He is a member of the European Law Institute (Vienna) and the Japan Adult Guardianship Law Corporate Association (Tokyo). He has published papers in English such as Hang Wu Tang, Yukio Sakurai, Yue-En Chong, *Aging and the Law in Singapore and Japan: Adult Guardianship and Other Alternatives*, "Journal of Aging and Social Policy", 2023, 0:1-20 and participates in international conferences on law. He was awarded the Brilliance Prize, the Essay Contest by the Japan Association of Charitable Organization (2023) and the Brilliance Prize by the Eisaku Sato Memorial Foundation (2018). For details, please visit his ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1273-9227>.

Contact: yukio1887@gmail.com

CV (Español). Doctor en Derecho (Universidad Nacional de Yokohama, Japón, 2022) e investigador colaborador de la YNU que tiene un MBA en Estudios de Diseño Social (Universidad de Rikkyo, Japón, 2017) y una Licenciatura. of Laws (Universidad de Tokio, Japón, 1980). Estudia política médica en la Escuela de Graduados de la Universidad Médica y Dental de Tokio, Japón. Investiga el derecho de protección y apoyo de adultos, el derecho de las personas mayores, el derecho de la salud y los estudios de gobernanza global como parte del trabajo de su vida.

Es miembro del Instituto de Derecho Europeo (Viena) y de la Asociación Corporativa de Derecho de Tutela de Adultos de Japón (Tokio). Ha publicado artículos en inglés como Hang Wu Tang, Yukio Sakurai, Yue-En Chong, *Aging and the Law in Singapore and Japan: Adult Guardianship And Other Alternatives*, "Journal of Aging and Social Policy", 2023, 0:1-20 y participa en congresos internacionales de derecho. Recibió el Premio Brilliance, el Concurso de Ensayo de la Asociación Japonesa de Organizaciones Caritativas (2023) y el Premio Brilliance de la Eisaku Sato Memorial Foundation (2018). Para obtener más detalles, visite su ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1273-9227>.

Contacto: yukio1887@gmail.com

Title: Advance Choices for Future Disablement in the East Asian Context: Challenge and Opportunity

Abstract: This article addresses challenges posed by ageing and dementia in East Asia, with a focus on Japan, South Korea, Taiwan, and Singapore. It explores how legal and policy frameworks can respond to these challenges and ensure fulfilling end-of-life experiences for the elderly under the name of the project "Advance Choices for Future Disablement in the East Asian Context".

Keywords: Ageing. Dementia. Advance directives. ACP. Advance choices.

Título: Opciones avanzadas para la futura discapacidad en el contexto del Este Asiático: Desafíos y oportunidades

Resumen: Este artículo aborda los desafíos planteados por el envejecimiento y la demencia en Asia Oriental, con un enfoque en Japón, Corea del Sur, Taiwán y Singapur. Explora cómo los marcos legales y políticos pueden responder a estos desafíos y garantizar experiencias satisfactorias al final de la vida para las personas mayores bajo el nombre del proyecto "Opciones Avanzadas para el Futuro Deterioro en el Contexto del Este Asiático".

Palabras clave: Envejecimiento. Demencia. Directivas anticipadas. ACP (Planificación Anticipada de la Atención Médica). Opciones avanzadas.

ADVANCE CHOICES FOR FUTURE DISABLEMENT IN THE EAST ASIAN CONTEXT: CHALLENGE AND OPPORTUNITY

Introduction

The population of East Asia is generally ageing, leading to an increase in the number of elderly people suffering from dementia¹. Current medical science cannot accurately predict who will develop dementia in the future. It implies that everyone is at risk of dementia. Concurrently, similar phenomena are unfolding across East Asia. Firstly, the annual number of deaths is on the rise. Life-ending events impact not only elderly individuals but also their relatives and communities. The process leading to life's end becomes crucial, particularly in asset management and healthcare treatment. Secondly, the number of newborns is expected to decrease year by year. These demographic changes are triggering various societal shifts. Due to the simultaneous progression of an ageing population and declining birth rates, the problem arises that the capacity to provide aged care services is gradually becoming insufficient. Thirdly, family ties are weakening over time, and the proportion of elderly individuals living alone is increasing. Elderly individuals living alone often have limited opportunities for their relatives to provide care.

By 2025, the post-war baby boom generation will be aged 75 or older. This cohort, having been educated in the post-war democratic era, tends to possess a sense of individual autonomy² and a desire to make decisions for themselves. This generational shift may lead to a change in how elderly individuals perceive their own lives and deaths slowly, but steadily. Addressing the challenges posed by an ageing population and the increasing prevalence of dementia requires a comprehensive approach that encompasses social, medical, legal, and policy dimensions. Therefore, it is essential for each country or area to implement measures to cope with age-related cognitive decline due to dementia. The question then arises: how can law and policy respond to this social challenge? How can we ensure that elderly individuals experience life-ending events with dignity? Indeed, traditionally, discussions about death have been considered taboo in East Asia due to ancient beliefs that it is inauspicious to speak openly about someone's death. However, given the demographic and social changes, it becomes practically necessary to enhance the social environment surrounding human death to ensure everyone can experience death with dignity, peace, and satisfaction.

Methodology

In Europe, the European Law Institute (ELI) is working on a project titled "Advance Choices for Future Disablement" in response to shared demographic and social challenges³. The ELI's focus is on drafting a European model law by June 2025, which will cover advance choices for asset management, medical care, and more. This initiative is driven by the discrepancies in laws among European countries mainly related to the enduring powers of attorney (EPAs) for asset management and advance directives (ADs) for healthcare treatment. These discrepancies may complicate the free mobility of elderly individuals for a longer period across borders. Behind this project lies the fact that European countries and the EU have developed a significant amount of legislation and policy regarding EPAs, ADs, adult guardianship, and supported decision-making. The foundation of law and policy in this area has been almost formulated, and the remaining adjustments by a model law will lead to further harmonization of these discrepancies, thereby improving the legal landscape in Europe.

¹ In this article, the term "East Asia" is used to refer to Japan, the Republic of Korea (South Korea), Taiwan, and Singapore.

² The term autonomy is derived from the Greek words "autos", meaning "self", and "nomos", meaning "law". Essentially, autonomy signifies the concept of self-rule. Dworkin G., *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988, p. 12.

³ The author is partially involved in this project as a member of the Members Consultative Committee in the ELI. European Law Institute, "Advance Choices for Future Disablement", 2024, www.europeanlawinstitute.eu/projects-publications/current-projects/current-projects/advance-choices.

In contrast, in East Asia, legal development and policy formation regarding the above matters are at various stages of development, depending on the individual country or area. Furthermore, due to traditions and local customs, most East Asian people do not rely on legal documents but depend on human relationships, such as support from family members. Considering these characteristics of East Asian people and society, this article aims to clarify the direction on what and how we will proceed to in the potential project “Advance Choices for Future Disablement in the East Asian Context” (the Project). The project, particularly focused on the guiding principles based on international human and disability rights principles, compares the current law and policy related to the project between East Asian countries and area, and identifies the issues and cooperation that will be considered.

The research methodology employed in this study encompasses a review of legal literature in both Japanese and English, pertaining to human life and death. It includes hearings from researchers in East Asia. These hearings comprise written responses to questionnaires from East Asian researchers, as well as email and Zoom exchanges. The analytical axis of comparative studies is applied between the U.S., Europe, and East Asia as a simplified model, particularly referring to the concept of ADs.

The U.S. Model

In the 1960s U.S., the civil rights movement highlighted the need for patients to have autonomy over their medical treatment. This led to revived interest in compliance with the concept of informed consent, where physicians must obtain patient approval for invasive procedures. However, if a patient loses decision-making capacity, they cannot provide consent. To address this requirement, legal documents were created to allow patients to express their wishes in advance, known as a Living Will. These were developed in response to medical advancements that enabled life support for unconscious patients, leading to disputes about life-sustaining or suspending treatment.

Each U.S. state enacted a natural death act, allowing elderly individuals to choose natural death under certain conditions. However, a Living Will loses its legal effect when the principal’s decision-making capacity declines. Therefore, the durable power of attorney was developed, which remains effective even after the principal’s decision-making capacity diminishes. This legal document appoints an agent to make legal decisions on behalf of the principal until their death. A similar document for medical directives, called advance directives (ADs), spread across the U.S., influencing medical treatment decisions despite ongoing disputes about life-sustaining treatment. Each state enacted relevant laws, and the Uniform Law Commission (ULC) drafted the Health Care Decisions Act in 1993 and updated it in 2013 to serve as a reference for the states and meet the needs of securing healthcare professionals’ and patients’ rights⁴.

Building on the findings from the Support study (1989-1994), it became clear that the traditional approach to ADs was not sufficient⁵. Even when a patient has meticulously prepared an AD with the assistance of a nurse, it has been observed that the AD may not be fully understood by family members or other stakeholders if its contents are not shared with them in advance. This lack of understanding of stakeholders can arise after the patient loses decision-making capacity, leading to situations where the AD does not function as intended. In essence, relying solely on the AD authored by the patient proves inadequate because stakeholders hesitate to believe the AD states the truth.

The study then highlighted the need for a more collaborative and flexible process, leading to the development of ACP. ACP is a process that enables individuals to define and discuss their goals and preferences for future medical treatment and care with their family and healthcare providers. These preferences can be recorded and reviewed as needed⁶. ACP represents a shift from the bilateral preparation of legal documents by patients and their family members to a more collaborative approach. In this model,

⁴ Uniform Law Commission (ULC), “Health Care Decisions Act”, 2023, www.uniformlaws.org/committees/community-home/librarydocuments?communitykey=3df274d6-776b-4780-8e4e-018a850ef44e&LibraryFolderKey=&DefaultView=.

⁵ Connors, A. F. Jr et al, *A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)*, “JAMA Network”, vol. 274, Issue 20, 1995, p. 1591-1598. DOI:10.1001/jama.1995.03530200027032.

⁶ Rietjens, J.A.C. et al, *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care*, “The Lancet Oncology, Science Direct”, vol. 18, Issue 9, p. 543-551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).

physicians, patients, and their family members engage in discussions and jointly decide on medical treatments. This approach acknowledges the complexities of medical decision-making, particularly in the context of ageing and end-of-life care. It recognizes that patients' wishes and values may evolve over time and that medical decisions must reflect these changes. As such, ACP provides a more flexible and patient-centered framework for managing future medical care.

However, the implementation of ACP and its impact on patient care are still subjects of ongoing research and it does not cope with the person with more advanced dementia. Studies are needed to further understand how to best integrate ACP into medical practice and to assess its effectiveness in improving patient outcomes. Even in the U.S., where the utilization of ADs is relatively high at approximately 37 per cent⁷, ACP has been reported to be ineffective⁸. This suggests that there is room for improvement in both the theory and practice of ACP. The characteristics of ADs and ACP in the U.S. represent a legal framework aimed at upholding individual autonomy and the patient's right to self-determination. These features involve conferring expectations of legal binding force to will and preferences expressed through legal documents, a practice referred to as "the U.S. model".

The European Model

In 1999, the Council of Europe recommended (Rec (99)4) that states should consider providing for and regulating anticipatory arrangements for subsequent incapacity. A decade later, Rec (2009)11 (Principle 1) and Principle 14 of Rec (2014)2 urged member states to enact legislation. Despite progress, ADs remain underdeveloped. Advance choices, which allow individuals to record preferences and instructions in advance, present challenges due to the time lag until they become operable⁹. Key issues include ensuring the document accurately reflects the granter's wishes and determining when it would be appropriate to disregard these wishes due to changing circumstances. The focus of measures related to the exercise of legal capacity has shifted from incapacitation and protection to autonomy and self-determination (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, art. 12.4). This has led to a surge in legislative provision for EPAs across Europe. However, advance choices, which are more effective and certain, are expected to follow a similar trajectory as they become more available.

The project of the European Law Institute (ELI in Vienna) aims to shape developments in the field of advance choices through a comparative approach. It seeks to benefit European citizens by promoting provision, good practice, and uptake of advance choices, fostering cross-border understanding and operation. This project is co-funded by the European Union (EU) and ELI. The project will guide European states to enable their citizens to make advance choices with certainty about their effect when relevant circumstances arise, promoting the realization of relevant human and disability rights principles and maximizing cross-European compatibility and operability. The project will produce a draft model law for advance choices and supporting material by June 2025. The model law will aim to provide optimal provision for advance choices with as much consistency as possible across Europe.

Comparison with the U.S. Act has been deemed not particularly relevant in European terms. The U.S. Act adopts the appointment of agents to make healthcare decisions. In terms of relevant European definitions, that means an EPA-type agreement as a bilateral measure rather than an advance choice as a unilateral measure. Compared to the U.S. model, a distinctive feature of "the European model", as referred to in this article, is the utilization of the broad concept of advance choices. This seeks to achieve legal effects that extend across borders within Europe. At its core, both models share a common goal of achieving individual autonomy and self-determination. While the development of a model law is an important aspect, its adoption within the EU is of paramount importance. However, the decision to comply with this model law is ultimately up to each individual European country.

⁷ Crist, C., *Over One Third of U.S. Adults Have Advanced Medical Directives*, Reuters, 12 July 2017, www.reuters.com/article/us-health-usa-advance-directives-idUSKBN19W2NO.

⁸ Morrison, R.S., Meier, D.E., and Arnold, R.M., *What's Wrong with Advance Care Planning?*, "JAMA Network", vol. 326, Issue 16, 2021, p. 1575-1576.

⁹ Ward A. D., *Enhancing Autonomy: Advance choices as the key to the future*, Conference paper presented at the World Congress on Adult Capacity 2022 on 7 - 9 June 2022 in Edinburgh, Scotland.

The East Asian Model

A recent international survey of ADs, spanning a broader Asian context classified countries into three types based on their AD systems: well-regulated countries with legal frameworks, semi-regulated countries with non-legal normative guidelines, and non-regulated countries lacking legal frameworks¹⁰. Non-regulated countries include Saudi Arabia, Pakistan, Macau, China, and Japan. All others than these countries and area have either legal frameworks or non-legal normative guidelines for ADs. In East Asia, South Korea, Taiwan, Hong Kong, and Singapore have established advance directive systems.

South Korea and Taiwan, influenced by the U.S., enacted laws related to end-of-life care. Specifically, South Korea passed the Hospice and Palliative Care Act and the Decision on Life-Extending Treatment for Terminal Patients of 2016, while Taiwan enacted the Patients Right to Autonomy Act of 2017 and the Hospice and Palliative Care Act of 2000. Hong Kong has guidelines for ADs, specifically the Guidance for Hospital Authority Clinicians on Advance Directive in Adults (2020). Singapore has the Advance Medical Directive Act of 1996, and recent government policies have led to an increase in users of EPAs. To facilitate the effective utilization of ADs and ACP by healthcare practitioners in the future, the Singaporean government plans to integrate EPAs with digital data systems for ADs and ACP.

In contrast, in Japan, where there is no legislation or government guidelines for ADs, but is government guidelines for healthcare professionals¹¹. These guidelines recommend that the person in question should repeatedly discuss end-of-life medical care and aged care in advance with family members and so on, in preparation for the future end-of-life, and in some cases, identify a reliable person on behalf of the person in question. The reliable person, often a family member or close friend, plays a significant role in end-of-life decision-making. Despite lacking legal authority, their role is pivotal in ensuring that the elderly's wishes and preferences are accurately conveyed to healthcare professionals. The guidelines emphasize the importance of ACP and expanding the scope to aged care where care workers participate in it.

In Germany, England, and the Netherlands, approximately 8 to 10 per cent of the population has created ADs, whereas in Taiwan, the utilization rate of ADs is 3.1 per cent of the population as of 2018¹². This discrepancy can be attributed to the taboo associated with discussing death, the tendency to avoid end-of-life care discussions as a core of ADs or ACP, and the inherent disparities in positions and perceptions between healthcare practitioners and patients. Increasing opportunities for communication between patients and physicians may be insufficient to change the practices of healthcare professionals. This is a common issue observed in many countries and can be perceived as a shared challenge among nations. It can be inferred that family reliance is still prevalent in East Asian countries and areas that have enacted legislation or established guidelines for ADs and ACP. This can be characterized as “the East Asian model”, which is distinct from the predominant laws and policies adopted by the U.S. and Europe.

Individual Autonomy vs. Relational Autonomy

Relational autonomy is a concept that recognizes the social context within which all individuals exist, which is a response to the traditional individualized concept of autonomy¹³. The foundation of the East Asian model is rooted in relational autonomy, where elderly individuals' decisions are influenced by the opinions of others, such as family members, healthcare professionals, and so on. This leads to a tendency for individual autonomy to be contextualized. Relational autonomy spans a spectrum, from complete dependence on the opinions of family members to using them as advisors while primarily making decisions independently. The nature of this relationship varies depending on whether there is a conflict of interest between the individual and the family members. Therefore, it is challenging to make a generalized statement

¹⁰ Cheung, D. - Dunn M. (eds.), *Advance Directives across Asia: A Comparative Socio-legal Analysis*, Cambridge University Press, 2023, p. 311.

¹¹ Ministry of Health, Labour, and Welfare of Japan, *Revision of Guidelines for Process of Medical and Care Decision-Making in the End-of-Life* [in Japanese] march 14, 2018, www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html.

¹² The utilization ratio in Europe and Taiwan in the text refers to the article: Tsai, H.Y., *The Influence of Familism on Taiwan's Advance Care Planning (ACP) for End-of-life*, “Journal of Japanese Nursing Ethics, Japan Nursing Ethics Association”, vol. 14, Issue 1, 2022, p. 48-51, 50.

¹³ Herring J., *Relational Autonomy*, in “Relational Autonomy and Family Law, SpringerBriefs in Law”, Springer, Cham, 2004. https://doi.org/10.1007/978-3-319-04987-8_3.

about relational autonomy in the context of ADs and ACP. The U.S. model ADs and ACP, which prioritizes individual autonomy and the right to self-determination, may not be readily accepted in East Asian legal systems due to the clash between relational autonomy and individual autonomy. Given this, it becomes clear that merely improving the legal framework is not sufficient to promote the widespread adoption of ADs and ACP. In essence, it is not just about individuals accepting ADs, but also about creating a conducive environment for their utilization across society. This involves family members, healthcare professionals, caregivers, and government authorities. Strategies such as public awareness campaigns and educational programs in schools are crucial. For instance, Singapore's government has undertaken notable initiatives, such as promoting the adoption of EPAs for asset management and advancing the digitization of documentation procedures and registration.

In East Asia, a diversity encompasses a variety of factors such as politics, economics, social systems, religion, ethnicity, lifestyle, and law systems¹⁴. Curiously, a common aspect in East Asia lies in the traditional taboo associated with discussions about death. In various regions of East Asia, the perception of death as a taboo is often attributed to the influence of Confucianism, a classical Chinese philosophy, and local beliefs¹⁵. Every region should strive to put in place ADs and ACP that meet societal needs, while respecting its unique traditions and local customs. It is crucial to educate people that these initiatives are practically designed for the benefit of elderly individuals and their family members. However, changing a society's behavior and thought patterns is a significant challenge. It requires joint efforts and shared knowledge, highlighted by the display of successful examples. It is important to note that the introduction of these systems should not be hurried. A slow and steady approach, considering the population's readiness and acceptance, is more likely to bring about positive outcomes. Public discussions can be useful for presenting these ideas and addressing any doubts or misunderstandings.

Healthcare vs. Asset Management

Healthcare professionals play a pivotal role in such process to educate elderly individuals that the initiatives for ADs and ACP are practically designed for the benefit of elderly individuals and their family members. Healthcare professionals' understanding and support of ADs and ACP can significantly influence its acceptance and implementation. For example, a Japanese physician discusses ACP in his lecture¹⁶. The first is for healthy people, who do not need to plan for specific end-of-life treatments. The second is for those with a life expectancy of less than a year, who should do ACP as soon as possible. He suggests that careful communication between the healthcare professionals and the patient is important to foster hope and trust. He therefore promotes early ACP with a surrogate who can respect the patient's wishes, values, and family members. He emphasizes the need to balance hope and readiness, using the phrase, "Hope for the best, prepare for the worst". This is vital because everyone needs hope until the final moment, otherwise they might feel hopeless and resist ACP. He has learned this lesson from his years of palliative care practice.

The ACP for cancer patients with dementia requires special attention¹⁷. It should start early when the patient can still make decisions. Long-term outlooks are important, but it is hard to predict. Many dementia patients die before severe cognitive decline. This means that ACP must cover more than medical and care issues and ADs; it must also include mid- to long-term care plans, values, and financial matters for the patient. Elderly cancer patients diagnosed with dementia often require assistance from others in both medical care and financial management over an extended period. Currently, it is typically the patient's family providing this support. However, with the increasing proportion of elderly individuals living alone, there is a growing challenge where seeking assistance from family members or relatives may not always be feasible. It is

¹⁴ Hongkong and Singapore are common law jurisdictions, while Japan, South Korea, and Taiwan are civil code jurisdictions.

¹⁵ Cheng, S.Y. et al, *Advance Care Planning in Asian Culture*, "Japanese Journal of Clinical Oncology, Oxford Academic", vol. 50, Issue 9, 2020, p. 976-989.

¹⁶ This refers to an online lecture delivered by Yoshiyuki Kizawa, Professor of the Institute of Medicine, University of Tsukuba, Japan and President of the Japanese Society for Palliative Medicine, Japan hosted by the Tokyo Medical and Dental University, Japan on 26 february 2024.

¹⁷ This paragraph refers to an online lecture delivered by Asao Ogawa, a psycho-oncology physician and Director of the Department of Psycho-Oncology at the National Cancer Center Hospital East at the online seminar hosted by Yokohama National University, Japan on november 12, 2023.

considered necessary to establish legal and/or welfare frameworks that can support elderly individuals in managing both medical care and financial matters.

In any country or area, there has traditionally been a clear distinction between clinical medicine, responsible for medical care, and private law, responsible for asset management, in the systems of laws and policies. In the past, this division did not pose significant problems. However, in societies with extended life expectancy and aged populations, the realms of clinical medicine and asset management have become closely intertwined. It is evident that there is a need for some role, such as an intermediary agencies or specialized profession, to connect both aspects. Besides these emerging demands, continuous education and training for healthcare professionals for ADs and ACP, along with diagnosis on various occasions, are essential.

Legal Approach vs. Practical Approach

In response to medical disputes, patients' legal rights, framed within the context of civil rights movements, have been debated, litigated, and subsequently legislated in the U.S. and countries influenced by it. In contrast, Japan resolves medical disputes without the enactment of laws, even in instances of criminal or civil incidents. This is achieved by relying on non-legally binding instruments such as guidelines for healthcare practitioners and ending-notes or end-of-life planning notes. These notes, promoted by municipalities to the elderly, are non-legally binding documents that allow them to express their wishes regarding end-of-life healthcare, asset management, and so on¹⁸. This dichotomy in approaches to handling medical disputes is referred to in this article as the "legal approach" for the former and the "practical approach" for the latter.

The legal approach seeks development based on deductive reasoning from case law and statutory law, while the practical approach seeks development through inductive reasoning, deriving social norms from commonalities among things and events. The advantage of the legal approach lies in its ability to safeguard patient rights by uniformly specifying methods and procedures for ADs and ACP, thereby exerting a consistent legal influence on the population. However, without accompanying penalties, the legal approach cannot enforce its authority, and there are inherent limitations to the law's impact. The practical approach, lacking a legal basis, allows for flexible guidance on ADs and ACP methods under general legal principles, providing tools for stakeholders to use. Yet, the adoption of such methods by medical institutions or local authorities may, at times, prioritize these entities' interests over patient rights. The discussion on ADs and ACP in healthcare is closely tied to the traditions and local customs of the respective populations. Therefore, the legal approach, based on individual autonomy and the patients' rights, may not be directly applicable in other countries with different social environments and values. In this sense, the practical approach involves attempts by those working in the field to find methods accepted by the local populations, rooted in the social environment and values of that country or area, representing a bottom-up approach.

Countries or areas that have adopted a legal approach are making efforts to enhance the laws and policies related to ADs and ACP. However, they encounter various operational challenges, and the anticipated results may not have been realized yet. It is deemed essential to judiciously incorporate practical approaches alongside efforts to improve the legal framework. This includes fostering bottom-up initiatives in healthcare and aged care fields. For example, to leverage the benefits of both ADs and ACP while compensating for their respective weaknesses, it might be worthwhile to consider utilizing both ADs and ACP in tandem to the person.

Despite the differences in approaches, the outcomes of practical and legal approaches may not significantly diverge at this stage. The practical approach and the legal approach are not mutually exclusive or in conflict; rather, they can complement each other by exchanging information and leveraging their respective strengths and weaknesses. By doing so, a healthy balance between practical and legal approaches as the equilibrium may be achieved. It is crucial to leverage advancements in digitalization and scientific technologies like artificial intelligence (AI) to enhance the adaptability of the system.

¹⁸ For example, Musashino International Association (MIA), *End of Life Planning Note in English*, 2024, <https://mia.gr.jp/en/foreigner/retirement>.

Conclusion

This article addresses challenges posed by ageing and dementia in East Asia, focusing on Japan, South Korea, Taiwan, and Singapore. It explores how legal and policy frameworks can respond to these challenges and ensure fulfilling end-of-life experiences for the elderly. Comparing U.S., European, and East Asian models for handling ADs and ACP, it identifies unique features, emphasizing a family reliance approach in East Asia. The article proposes the “Project for Advance Choices for Future Disablement in the East Asian Context”, aiming for comprehensive research guided by principles of human rights, diversity, and mutual benefit. The challenge of formulating advance choices in East Asia should be addressed after the legal and practical approaches complement each other. The paper examines how social and legal elements influence ADs and ACP adoption, suggesting interaction and reconciliation between traditionally distinguished concepts. The conclusion emphasizes a step-by-step implementation involving citizens, lawyers, healthcare professionals, and governments to shift towards recognizing and preparing for life's final stages. This shift should consider practical advantages for the elderly and stakeholders, prevent conflicts with traditions and local customs, and align with legal and policy frameworks.

In closing, the author would like to propose the establishment of an East Asian task force within the World Congress of Adult Support and Care. This task force will focus on discussing scenarios related to the consideration of an East Asian model. The findings will be reported at the next Congress in Amsterdam, scheduled for July 2026.

Acknowledgements

The author expresses gratitude to researchers in East Asia who responded to the questionnaires and those in Australia and Italy who provided feedback on the draft manuscript.



ADRIAN D. WARD

Edinburgh Napier University, Edinburgh, Scotland

Universidad Napier de Edimburgo, Edimburgo, Escocia

CV (English). Long-term national and international author, adviser and expert on adult capacity law, practice, and projects.

Charity of Law Award; Silver Quill Award for Legal Journalism; Lifetime Achievement Award, Scottish Legal Awards (2014); Honorary Member of the Law Society of Scotland (2017).

Expert Adviser to the Centre for Mental Health and Capacity Law, Edinburgh Napier University; Research Affiliate, Essex Autonomy Project, University of Essex; as Consultant to Council of Europe, author of “Enabling Citizens to Plan for Incapacity” (2018); Fellow, European Law Institute; Convener, Mental Health and Disability Committee, Law Society of Scotland (1989-2023); President, Organising Committee, World Congress on Adult Capacity, Edinburgh (2022).

Co-leads ELI advance choices project.

Contact: adrian@adward.co.uk

CV (Español). Autor, asesor y experto nacional e internacional en derecho, práctica y proyectos sobre capacidad de adultos.

Premio “Charity of Law”; Premio “Silver Quill” de Periodismo Jurídico; Premio a la Trayectoria, Premios Legales Escoceses (2014); Miembro Honorario de la Sociedad de Abogados de Escocia (2017).

Asesor Experto del Centro de Salud Mental y Derecho de la Capacidad de la Universidad Napier de Edimburgo; Afiliado de investigación, Proyecto de Autonomía de Essex, Universidad de Essex; como consultor del Consejo de Europa, autor de “Enabling Citizens to Plan for Incapacity” (2018); Miembro del Instituto de Derecho Europeo; Coordinador del Comité de Salud Mental y Discapacidad, Sociedad Jurídica de Escocia (1989-2023); Presidente, Comité Organizador, Congreso Mundial sobre Capacidad de Adultos, Edimburgo (2022).

Codirige el proyecto de opciones avanzadas de ELI.

Contacto: adrian@adward.co.uk

Title: Accelerating from the past through into the future: a new subject with a long history. Model laws for advance choices

Abstract: Adult capacity became a recognised subject since I began as a lawyer in 1965. I expect to summarise the main themes of growth and development since then, accelerating through CRPD 2006 and the seven World Congresses from 2010, driving into the future with challenges and opportunities from the many topics of this Congress.

Advance choices are the most human rights-compliant measures relating to the exercise of legal capacity, but the most under-developed. The European Law Institute project to draft model laws and supporting materials has attracted widespread expert participation across Europe, and interest from other continents. So far 32 research questions have been identified. This will be a report on work in progress.

Keywords: Adult Capacity Law: growth and development. Advance choices. Human rights. European project.

***Título: Acelerar desde el pasado hacia el futuro:
un tema nuevo con una larga historia. Leyes modelo para elecciones anticipadas***

Resumen: La capacidad de los adultos se convirtió en un tema reconocido desde que comencé a trabajar como abogado en 1965. Espero resumir los principales temas de crecimiento y desarrollo desde entonces, acelerados a través de la CDPD de 2006 y los siete Congresos Mundiales de 2010, avanzando hacia el futuro con desafíos y oportunidades de los múltiples temas de este Congreso.

Las elecciones anticipadas son las medidas que mejor respetan los derechos humanos en relación con el ejercicio de la capacidad jurídica, pero las que están menos desarrolladas. El proyecto del Instituto Europeo de Derecho para redactar leyes modelo y materiales de apoyo ha atraído una amplia participación de expertos en toda Europa y el interés de otros continentes. Hasta el momento se han identificado 32 preguntas de investigación. Este será un informe sobre el trabajo en progreso.

Palabras clave: Capacidad Jurídica de Adultos: crecimiento y desarrollo. Elecciones anticipadas. Derechos humanos. Proyecto europeo.

**ACCELERATING FROM THE PAST THROUGH INTO THE FUTURE:
A NEW SUBJECT WITH A LONG HISTORY. MODEL LAWS FOR ADVANCE CHOICES**

Good morning, everybody. You've done well to last so long. This has been a splendid Congress¹. Traditionally, this closing session traces the past, present and future of our Congresses, and of our subject. Kees Blankman will speak next. He's had a close involvement with all of our Congresses from before the beginning. He is by far the best person to summarise the history of our Congresses from the first in 2010. Let me share with you a longer perspective.

Sixty years ago today I was in my first job in a law office, during the summer before my last year studying law as an undergraduate. At that time, for lawyers, what I call "our area of law" did not exist as a legal subject. There were fragments of law here and there through the law books, all negative. We learned when contracts by people with relevant disabilities were not contracts, that they could not vote, that they could not decide anything for themselves, and so on. I learned about our Scottish guardianship law in my first year of study. The first attempts at law reform came into force a year later. But that original law was contained in a statute of 1913, following upon a Royal Commission Report of 1908. The Act was called the Mental Deficiency and Lunacy Act. The Report told us that its purpose was to remedy the perceived "lasting injury to the community" resulting from the presence of many "mentally defective persons" who were "at large in the population". They needed to be "placed" in institutions or in guardianship. Those are all quotations from that Report.

The guardianship was plenary, entirely incapacitating everyone, regardless of individual capabilities. The guardian had all the powers of the parent of a young child. That was the legal environment that we inherited. People were capable or completely incapable, sane or insane, educable or ineducable, and so on: adding up to inclusion or exclusion from effective personhood before the law. Beware: the tentacles of that scenario still reach out into our present world, and need constantly to be resisted. Stop pushing and we go backwards.

In my boyhood we still had the remnants of another way of doing it. In my village where I grew up there were two ladies whom I now recognise as having had some degree of developmental disability. What did one do? For years and years and years, whatever the weather, she stood with her sign where the route to the school crossed the main road, and generations of children went safely across. They all loved her. She had a strong place in our community. When she retired our Queen gave her a medal.

The other lady lived on one of the last old-style farms, working with her brother and her sister, doing tasks that she could do. I have a vivid memory of visiting them – flagstone floor, wooden chair, and she was working an old butter-making churn very happily.

¹ Substantial parts of this paper reproduce my closing address to the Congress as delivered. Where however constraints of time meant that some points had to be significantly condensed, I have expanded and in places adjusted this text to provide better clarity, better explanation of those points, and in places a style more suited to written text rather than remarks delivered orally.

Those contrasts between the law that had been developed from about 200 years ago, and the older ways, could be seen as the two parents of the mighty shift that I have seen during my professional lifetime, coupled with gradual recognition of our subject as an important legal subject in its own right. I call that shift one from old law to new law. Old law had a diagnosis leading to a fixed and disqualifying provision, putting everyone with such a diagnosis in the same box. The procedures of new law started with an assessment, then drawing on a flexible range of possible provisions to try to meet individual needs. Interestingly, the seeds of development were spread widely across the world and began to flourish round about the same time. If you happen to be interested, I produced a couple of books (one in 1990 and one in 1993, the second one is in six languages) describing what the scene then was, in the early stages of those developments. And of course somewhere along the way we have shifted from protecting society from people with disabilities, to trying to protect them from the prejudices and limitations imposed by society.

Right now I'm going to jump forward to the last World Congress that we held in Edinburgh two years ago. In the concluding session, the equivalent of this session today, Wayne Martin, Professor of Philosophy at Essex University, gave a masterly summing-up. He marveled at the dynamic progress of our subject, worldwide, exemplified by that Congress. Today, I marvel at how that has been sustained, and has been on show here. Wayne suggested that the many and varied contributions to the Edinburgh Congress reflected "a shared understanding of a common challenge", to which he attempted to give this explicit formulation:

"How shall we devise new regimes of legal capacity which are respectful of the rights of older persons and persons with disabilities, and which are maximally inclusive of populations that were previously excluded from full recognition in society?"

Then and now, we are in challenging times, but times full of exciting opportunities to make things better: better for people with relevant disabilities, better for those who care for them and care about them, and better for people seeking to exercise to the full their rights to autonomy and self-determination to make provision for the possibility of future impairment of their own capabilities.

Let me pick out some points from what I have heard here, and put them in the context of trends that have developed through previous World Congresses. These are points that interest and impress me personally. I would like to share them with you.

Firstly, for many decades I have been interested in the concept of powers of attorney, and attracted by that concept. Under guardianship and similar measures, somebody else decides what regime I'm under. If I grant a power of attorney, I decide whom I appoint. I decide the rules governing what they do. I started being inventive with this concept about 40 years ago. Then I became involved in doing that internationally. To my great pleasure, countries I have advised have gone from not really knowing what powers of attorney are, to having regimes in force and, importantly, people using them.

The trend should always be to understand existing law, to use it to best effect, from experience of that to improve it, then to help people to understand the improvements, and encourage them to operate the improved law as intended, making use of the possibilities created. More than once in this Congress I have heard about improved laws that are already in force, but which are not being used as intended. Even in the courts, improvements are being disregarded, or what should be rare exceptional measures are treated as routine. In my experience, once an improved new law is passed, we are still less than half way through the task. One has to push, and keep pushing, effectively, to have new laws operated properly, and new possibilities used appropriately by citizens.

Kees Blankman will tell you shortly about the next World Congress, which he and Rieneke Stelma-Roorda will host in Amsterdam in 2026. By the time of that Congress, Kees and I will have known each other for about 20 years. He chaired the working party of Council of Europe which produced Recommendation (2009)11 on powers of attorney and advance directives for incapacity. About 10 years later, I had the great honour to be asked by Council of Europe to review progress by member states of Council of Europe in implementing Recommendation (2009)11. My report as consultant to the Council can be found at: Enabling citizens to plan for incapacity. A review of follow-up action taken by member states of the Council of Europe to Recommendation CM/Rec(2009)11². I reported that there had been a substantial increase in the number of states who had legislative provision for powers of attorney, and that use of powers of attorney

² <https://rm.coe.int/cdcj-2017-2e-final-rapport-vs-21-06-2018/16808b64ae>.

across Europe had grown massively; but little or nothing had happened about advance directives in the sense defined in Recommendation (2009)11³. It appeared that nothing had changed from the position that any provision for advance directives was limited to narrow medical purposes, or even more narrowly to mental health matters, rather than the broad potential coverage envisaged by Recommendation (2009)11.

How might I use such an advance directive, beyond medical matters?

I have to go into a care home. What is to happen to my house, to my furniture, to my pet, to my favourite belongings? Where do I want to go to? Do I want to be close to my community, or close to my family? What do I want to see from the window? Do I want to see countryside, or do I want to see a busy street? Which personal belongings do I want to take with me, and have with me in the care home? All these are things that will help me, and help people make necessary arrangements.

If we put relevant measures into broad categories, and in a scale for human rights compliance, at the bottom of that scale for compliance we have automatic representation, with no assessment, nothing at all by way of human rights compliance. We call that category *ex lege* representation. One step up, we have guardianship. If I am subject to guardianship under a reformed regime which is being operated properly, and if I have a well-intended, good, and sensitive guardian who understands relevant human rights requirements and tries to implement them, some but not all aspects of my human rights are likely to be respected. Up to this point, however, these are all non-voluntary measures. Then we come to the voluntary measures, the ones that I myself create. I grant a power of attorney with significant advantages over guardianship, some of which I have already described. But with a power of attorney I still appoint somebody else, who acts and makes decisions for me. With an advance directive I speak direct to anyone and everyone, indeed to the whole world. To anyone and everyone I give my instructions; I record my preferences; I state my wishes; and I provide information which they might require.

In Europe we now refer to advance directives as “advance choices”. We have a project by European Law Institute to draft model laws for advance choices, with supporting materials. The purpose is to provide European states with maximum assistance in legislating for advance choices, informing all concerned about them, and persuading citizens to use them. Come to the Amsterdam Congress in two years’ time and we may have some output. It is a fascinating project. We identified about 26 different research questions. We have 32 experts from across Europe working on it. It is generating considerable interest beyond Europe. Some of you at this Congress will have heard Yukio Sakurai from Japan referring to the European project, and to his ambition to promote similar work in East Asia. I would be very interested to hear about any other similar developments anywhere else in the world.

One aspect of a power of attorney document, that I used as a practitioner for a long time, was to build in a support provision. My attorney, whatever my level of capacity, is my supporter, and must receive personal data about me, so don’t say “that’s confidential, we’re not going to talk to you”. Where a granter agreed, the attorney was also appointed as co-decision-maker. That is what I have done in my own power of attorney. Suppose that I and my attorney both agree to an arrangement; to enter a contract; or to take any other action, or make any other decision, intended to have legal effect. If at that time there should be doubt about my capacity, there is no problem. If I’m capable, what was done was done competently by me. If I’m not capable, it was done by my attorney, with authority to do so.

Generally, from what I have heard at this Congress, I would suggest that we get so fixated on this concept of capacity, but do we need it at all? What is no longer tenable is to use a binary model of complete capacity or complete incapacity. Those extremes don’t exist. They represent the theoretical ends of a spectrum. Everyone is somewhere on that spectrum, between the extremes, at different times, in different circumstances, and for different purposes. In this Congress we have heard some interesting contributions on the concept of vulnerability, and its consequences. Are we seeing a trend towards replacing issues of supposed capacity with identifying vulnerabilities and their consequences?

For clarity, and for those familiar with article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, I am not referring to capacity in the sense in which legal capacity is used in article 12 to mean one’s full status and rights as a person in law. I refer to the other meaning of capacity, as the ability to exercise and assert rights: what article 12 calls “the exercise of legal capacity”. Using “capacity” in that

³ The relevant paragraphs of Recommendation (2009)11 are reproduced at the end of this paper.

sense, can anyone define what it means, in the context of modern knowledge, and of modern human rights provisions, excluding historical measures such as procedures for complete incapacitation regardless of actual abilities and fluctuations in them? I would suggest that if we try to grab hold of precisely what such capacity means, even for one individual, in a modern context, we shall go on forever finding that we are clutching at thin air!

One could see an advance choice as being similar to co-decision-making. If I'm agreeing, when I'm deemed incapable or probably incapable, with what I said I wanted a few years ago in an advance choices statement, anyone else can rely on that. They have either my capable decision now, or my similar capable decision in the past.

What I need to be protected against is infringement of my rights for whatever reason. Don't put me in a box and label me as one thing or another, because that will get it wrong. Every time we put a boundary round a group of people, some are in, and some are out. Some who are in don't need to be in. More importantly, some who are out ought to be in. So maybe we should just look at the overall human rights scenario. You'll gather that I've always had some reservations about some 17 different Conventions for particular groups of people. Now those who are interested in the subject can go right back to the prosecutions following the Second World War. Should we be looking at a crime against humanity, which views our human rights as universal, rights that we all share by virtue of being human beings, so that infringements of anyone's rights anywhere are to that extent an infringement of our own? Or should we be looking at crimes against particular groups of people, the most extreme being genocide? This duality has been going for years; and for years I have expressed reservations about having separate Conventions for defined groups of people. In the Universal Declaration of Human Rights every sentence, or almost every sentence, begins "everyone", for the positive things, or "no-one" for the negative things. What we really need to keep saying is that everyone does mean everyone; and no-one does mean no-one. Not everyone except those that we think are lesser people. Excluding some from the universality of human rights leads to attitudes and events such as we have just heard about in this Congress, attitudes that "these old people are not worth anything: let's just march in and beat them with policemen's truncheons". In my universalist view, that is fundamentally wrong. I repeat that if anywhere in the world my common inheritance of essential rights is invaded in such a way, then whoever that victim is, wherever that happens, my rights are being invaded.

Nevertheless, in the course of this Congress I was persuaded by the session on the need for a Convention for older people. To me the key thing was not what might actually be in such a Convention, but the concept described by one of our speakers (if I have noted the phrase correctly) as "the universality of the atmosphere it creates". It helps to move us towards thinking about all people who may be vulnerable, and that is good and necessary. That exemplifies one of the things that these Congresses are about. I had clear views – I've changed them by what I have heard in the course of the last few days.

What else did I pick up in this Congress? One thing that I really liked was to hear from our friends in Catalonia how instead of only saying that people should get support, they are asking where are they going to get it; and they have and fund organisations which are there to give support. I do remember one project we did in the UK, in which I was talking to a group of people who had mental health problems and experience. We were talking about support, and their conclusion was this: "We need support to find a supporter".

One of the lessons that I drew from the 2022 Congress is that it is a great thing to host these events, but it is hard work. We had a major law reform process going in Scotland, and that was actually held back, and the report held back, to allow the team conducting the review of existing provision to go to that Congress, and hear what was happening, before finalising their report. Subsequently, our Scottish Government has adopted the recommendations of that report – about 900 pages of it. Progress since then is going too slowly for me, but then –as I have said– we must keep pushing. I've had to push, push, push all my life, and I'm not going to stop now!

That links to some final things that I want to say. I want to congratulate and thank Isolina and her organising team on bringing the Congress for the first time to a whole new continent. They have introduced South America to the Congress, and they have introduced all of us, coming from across the world, to the whole diverse richness of significantly progressive work in our field that is being done across this continent.

In addition, I personally am in awe of what this team has achieved to deliver this Congress. Two years ago in Edinburgh, we had a tough job delivering one of the first in-person events of its kind after the pandemic,

amidst many uncertainties. It took brave decisions and hard work. But that pales in contrast with the task, here, of building up for this event to happen in 2020, postponing to 2021, then cancelling that also, eventually to step in two years behind Scotland. To have sustained the will and capability to deliver through all of that, on top of all the “normal” considerable demands of running such an event, is an achievement that may never be equalled. We shall hear from Isolina shortly, then Jochen will have the last word. I have been privileged to be aware of Jochen’s supporting role, adapted quietly and discreetly to the needs of each World Congress. On this occasion it has been massive. Thank you, Jochen, as well.

Next we will listen to Kees, not about the past but about the future. Thank you.

[see notes overleaf]

These are the paragraphs of Recommendation (2009)11 referred to in footnote above

Advance directives are instructions given or wishes made by a capable adult concerning issues that may arise in the event of his or her incapacity. Principle 2.3

Advance directives may apply to health, welfare and other personal matters, to economic and financial matters, and to the choice of a guardian, should one be appointed. Principle 14

Disclosure on European Law Institute project on advance choices

I am one of the Co-Reporters (meaning co-leaders) of the ELI project. Kees Blankman and Rieneke Stelma-Roorda, referred to in this paper, are both members of the Advisory Committee to the project, and in addition Rieneke is country contributor for the Netherlands. Yukio Sakurai, mentioned in this paper, is a member of ELI and a member of the Members’ Consultative Committee to the project.

ACELERAR DESDE EL PASADO HACIA EL FUTURO: UN TEMA NUEVO CON UNA LARGA HISTORIA. LEYES MODELO PARA ELECCIONES ANTICIPADAS

Buenos días a todos. Han hecho bien en durar tanto. Este ha sido un Congreso espléndido. Tradicionalmente, esta sesión de clausura traza el pasado, el presente y el futuro de nuestros Congresos y de nuestro tema. Kees Blankman hablará a continuación. Ha estado muy involucrado en todos nuestros Congresos desde antes del comienzo. Él es la persona que mejor puede resumir la historia de nuestros Congresos desde el primero en 2010. Permítanme compartir con ustedes una perspectiva más amplia.

Hace sesenta años estaba en mi primer trabajo en un bufete de abogados, durante el verano anterior a mi último año de estudios de Derecho como estudiante de grado. En aquel momento, para los abogados, lo que yo llamo “nuestra área del Derecho” no existía como materia jurídica. Había fragmentos de leyes aquí y allá en los libros de Derecho, todos negativos. Aprendimos cuándo los contratos de personas con discapacidades relevantes no eran contratos, que no podían votar, que no podían decidir nada por sí mismas, etc. Aprendí sobre nuestra ley de tutela escocesa en mi primer año de estudio. Los primeros intentos de reforma de la ley entraron en vigor un año después. Pero esa ley original estaba contenida en un estatuto de 1913, a raíz de un Informe de la Comisión Real de 1908. La Ley se llamó Ley de Deficiencia Mental y Locura. El Informe nos decía que su propósito era remediar el “daño duradero a la comunidad” percibido como resultado de la presencia de muchas “personas con deficiencias mentales” que estaban “en libertad entre la población”. Era necesario “colocarlas” en instituciones o bajo tutela. Todas estas son citas de ese Informe.

La tutela era plenaria, incapacitaba por completo a todos, independientemente de las capacidades individuales. El tutor tenía todos los poderes del padre de un niño pequeño. Ese era el entorno legal que heredamos. Las personas eran capaces o completamente incapaces, sanas o locas, educables o no educables, y así sucesivamente: la inclusión o exclusión de la personalidad efectiva ante la ley. Cuidado: los tentáculos de ese escenario todavía se extienden hasta nuestro mundo actual y necesitan resistencia constante. Si dejas de presionar, retrocedemos.

En mi infancia todavía teníamos los restos de otra forma de hacerlo. En mi pueblo donde crecí había dos mujeres a las que ahora reconozco como que tenían algún grado de discapacidad del desarrollo. ¿Qué hacíamos? Durante años y años y años, sin importar el clima, ella se quedó con su cartel en el cruce de la ruta hacia la escuela con la carretera principal, y generaciones de niños cruzaron sanos y salvos. Todos la

amaban. Tenía un lugar importante en nuestra comunidad. Cuando se jubiló, nuestra Reina le dio una medalla.

La otra señora vivía en una de las últimas granjas de estilo antiguo, trabajando con su hermano y su hermana, haciendo tareas que ella podía hacer. Tengo un vívido recuerdo de haberlos visitado: piso de losas, silla de madera, y ella estaba trabajando en una vieja mantequera muy feliz.

Esos contrastes entre la ley que se había desarrollado hace unos 200 años y las formas más antiguas podrían verse como los dos padres del poderoso cambio que he visto durante mi vida profesional, junto con el reconocimiento gradual de nuestra materia como un tema legal importante por derecho propio. Yo llamo a ese desarrollo el cambio de la ley antigua a la nueva ley. La ley antigua tenía un diagnóstico que conducía a una disposición fija y descalificadora, poniendo a todos con ese diagnóstico en la misma caja. Los procedimientos de la nueva ley comenzaron con una evaluación, y luego se basó en una gama flexible de posibles disposiciones para tratar de satisfacer las necesidades individuales. Curiosamente, las semillas del desarrollo se extendieron ampliamente por todo el mundo y comenzaron a florecer aproximadamente al mismo tiempo. Si le interesa, escribí un par de libros (uno en 1990 y otro en 1993, el segundo está en seis idiomas) que describen cómo era el panorama entonces, en las primeras etapas de esos desarrollos. Y, por supuesto, en algún momento del camino hemos pasado de proteger a la sociedad de las personas con discapacidades a tratar de protegerlas de los prejuicios y limitaciones que impone la sociedad.

Ahora voy a saltar al último Congreso Mundial que celebramos en Edimburgo hace dos años. En la sesión de clausura, el equivalente a esta sesión de hoy, Wayne Martin, profesor de Filosofía en la Universidad de Essex, hizo un resumen magistral. Se maravilló del progreso dinámico de nuestra materia, en todo el mundo, ejemplificado por ese Congreso. Hoy me maravillo de cómo se ha mantenido y se ha puesto de manifiesto aquí. Wayne sugirió que las numerosas y variadas contribuciones al Congreso de Edimburgo reflejaban “una comprensión compartida de un desafío común”, a lo que intentó dar esta formulación explícita:

“¿Cómo podemos idear nuevos regímenes de capacidad jurídica que respeten los derechos de las personas mayores y de las personas con discapacidades, y que incluyan al máximo a las poblaciones que antes estaban excluidas del pleno reconocimiento en la sociedad?”

Entonces y ahora, nos encontramos en tiempos difíciles, pero tiempos llenos de oportunidades apasionantes para mejorar las cosas: mejorar para las personas con discapacidades relevantes, mejorar para quienes las cuidan y se preocupan por ellas, y mejorar para las personas que buscan ejercer plenamente sus derechos a la autonomía y la autodeterminación para prever la posibilidad de un deterioro futuro de sus propias capacidades.

Permítanme seleccionar algunos puntos de lo que he escuchado aquí y ponerlos en el contexto de las tendencias que se han desarrollado a través de Congresos Mundiales anteriores. Son puntos que me interesan e impresionan personalmente. Me gustaría compartirlos con ustedes.

En primer lugar, durante muchas décadas me ha interesado el concepto de poderes notariales y me ha atraído ese concepto. En el marco de la tutela y otras medidas similares, alguien más decide a qué régimen estoy sujeto. Si otorgo un poder notarial, yo decido a quién designo. Yo decido las normas que rigen lo que hacen. Empecé a ser creativo con este concepto hace unos 40 años. Luego me involucré en ello a nivel internacional. Para mi gran satisfacción, los países a los que he asesorado han pasado de no saber realmente qué son los poderes notariales para tener regímenes en vigor y, lo que es importante, a personas que los utilizan.

La tendencia siempre debe ser la de comprender la legislación actual, utilizarla de la mejor manera posible, a partir de la experiencia adquirida para mejorarla, luego ayudar a las personas a comprender las mejoras y alentarlas a aplicar la legislación mejorada como se pretende, haciendo uso de las posibilidades creadas. Más de una vez en este Congreso he oído hablar de leyes mejoradas que ya están en vigor, pero que no se están utilizando como se pretende. Incluso en los tribunales, se están haciendo caso omiso de las mejoras, o se están tratando como rutinarias medidas que deberían ser excepcionales. En mi experiencia, una vez que se aprueba una nueva ley mejorada, todavía estamos a menos de la mitad de la tarea. Hay que presionar y seguir presionando de manera eficaz para que las nuevas leyes se apliquen correctamente y los ciudadanos utilicen las nuevas posibilidades de manera adecuada.

Kees Blankman les hablará en breve sobre el próximo Congreso Mundial, que él y Rieneke Stelma-Roordá organizarán en Ámsterdam en 2026. Para cuando se celebre ese Congreso, Kees y yo nos conoceremos desde hace unos 20 años. Presidió el grupo de trabajo del Consejo de Europa que elaboró la Recomendación (2009)¹¹ sobre poderes notariales y directivas anticipadas en caso de incapacidad. Unos 10 años después, tuve el gran honor de que el Consejo de Europa me pidiera que revisara los avances de los Estados miembros del Consejo de Europa en la aplicación de la Recomendación (2009)¹¹. Mi informe como consultor del Consejo se puede encontrar en: <https://rm.coe.int/cdcj-2017-2e-final-rapport-vs-21-06-2018/16808b64ae>. Informé de que se había producido un aumento sustancial del número de Estados que tenían disposiciones legislativas para los poderes notariales, y que el uso de poderes notariales en toda Europa había crecido enormemente; pero poco o nada había sucedido con respecto a las directivas anticipadas en el sentido definido en la Recomendación (2009)¹¹. Parecía que nada había cambiado con respecto a la posición de que cualquier disposición sobre directivas anticipadas se limitaba a fines médicos estrechos, o incluso más estrechos a cuestiones de salud mental, en lugar de la amplia cobertura potencial prevista por la Recomendación (2009)¹¹⁴.

¿Cómo podría utilizar una directiva anticipada de este tipo, más allá de los asuntos médicos?

Tengo que ir a una residencia de ancianos. ¿Qué va a pasar con mi casa, con mis muebles, con mi mascota, con mis pertenencias favoritas? ¿Adónde quiero ir? ¿Quiero estar cerca de mi comunidad o cerca de mi familia? ¿Qué quiero ver desde la ventana? ¿Quiero ver el campo o quiero ver una calle transitada? ¿Qué pertenencias personales quiero llevar conmigo y tener conmigo en la residencia de ancianos? Todas estas son cosas que me ayudarán a mí y a las personas a tomar las medidas necesarias.

Si clasificamos las medidas pertinentes en categorías amplias y en una escala de cumplimiento de los derechos humanos, en la parte inferior de esa escala de cumplimiento tenemos la representación automática, sin evaluación, sin nada en absoluto en cuanto al cumplimiento de los derechos humanos. Llamamos a esa categoría representación *ex lege*. Un paso más arriba, tenemos la tutela. Si estoy sujeto a tutela en virtud de un régimen reformado que se está aplicando correctamente, y si tengo un tutor bien intencionado, bueno y sensible que entiende los requisitos pertinentes de derechos humanos y trata de implementarlos, es probable que se respeten algunos aspectos de mis derechos humanos, pero no todos. Sin embargo, hasta este punto, todas estas son medidas no voluntarias. Luego llegamos a las medidas voluntarias, las que yo mismo creo. Otorgo un poder notarial con importantes ventajas sobre la tutela, algunas de las cuales ya he descrito. Pero con un poder notarial sigo nombrando a otra persona, que actúa y toma decisiones por mí. Con una directiva anticipada hablo directamente a cualquier persona y a todo el mundo, de hecho, al mundo entero. A cualquier persona y a todo el mundo doy mis instrucciones; dejo constancia de mis preferencias, expreso mis deseos y les proporciono la información que puedan necesitar.

En Europa, ahora nos referimos a las directivas anticipadas como “opciones anticipadas”. Tenemos un proyecto del Instituto de Derecho Europeo para redactar leyes modelo sobre opciones anticipadas, con material de apoyo. El objetivo es proporcionar a los Estados europeos la máxima asistencia para legislar sobre opciones anticipadas, informar a todos los interesados sobre ellas y persuadir a los ciudadanos para que las utilicen. Vengan al Congreso de Ámsterdam dentro de dos años y es posible que tengamos algún resultado. Es un proyecto fascinante. Identificamos alrededor de 26 preguntas de investigación diferentes. Tenemos 32 expertos de toda Europa trabajando en él. Está generando un interés considerable más allá de Europa. Algunos de ustedes en este Congreso habrán oído a Yukio Sakurai, de Japón, referirse a las Proyecto europeo y su ambición de promover un trabajo similar en Asia Oriental. Me interesaría mucho saber si se han producido otros avances similares en cualquier otro lugar del mundo.

Un aspecto de un documento de poder notarial, que utilicé como profesional durante mucho tiempo, era incluir una cláusula de apoyo. Mi abogado, cualquiera sea mi nivel de capacidad, es mi defensor y debe recibir datos personales sobre mí, así que no digas “eso es confidencial, no vamos a hablar contigo”. Cuando un otorgante estuvo de acuerdo, el abogado también fue designado como co-decisor. Eso es lo que he hecho en mi propio poder notarial. Supongamos que mi abogado y yo estamos de acuerdo en un acuerdo, en celebrar un contrato, o en emprender cualquier otra acción o tomar cualquier otra decisión que tenga efecto legal. Si en ese momento hubiera dudas sobre mi capacidad, no habría problema. Si soy capaz, lo que se hizo lo hice competentemente yo. Si no soy capaz, lo hizo mi abogado, con autoridad para hacerlo.

⁴ Los párrafos pertinentes de la Recomendación (2009)¹¹ se reproducen al final de este documento.

En general, por lo que he escuchado en este Congreso, yo diría que nos obsesionamos demasiado con este concepto de capacidad, pero ¿acaso lo necesitamos? Lo que ya no es sostenible es utilizar un modelo binario de capacidad total o incapacidad total. Esos extremos no existen. Representan los extremos teóricos de un espectro. Todos estamos en algún lugar de ese espectro, entre los extremos, en diferentes momentos, en diferentes circunstancias y con diferentes propósitos. En este Congreso hemos escuchado algunas contribuciones interesantes sobre el concepto de vulnerabilidad y sus consecuencias. ¿Estamos viendo una tendencia a reemplazar las cuestiones de supuesta capacidad por la identificación de vulnerabilidades y sus consecuencias?

Para mayor claridad, y para quienes estén familiarizados con el artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no me refiero a la capacidad en el sentido en que se utiliza la capacidad jurídica en el artículo 12 para significar la plena condición y los derechos de una persona ante la ley. Me refiero al otro significado de capacidad, como la capacidad de ejercer y hacer valer derechos: lo que el artículo 12 llama “el ejercicio de la capacidad jurídica”. Utilizando “capacidad” en ese sentido, ¿puede alguien definir lo que significa, en el contexto del conocimiento moderno y de las disposiciones modernas de derechos humanos, excluyendo medidas históricas como los procedimientos de incapacitación total independientemente de las capacidades reales y las fluctuaciones en ellas? Yo sugeriría que si tratamos de comprender con precisión lo que significa esa capacidad, incluso para un individuo, en un contexto moderno, ¿continuaremos descubriendo eternamente que estamos aferrándonos a nada!

Se podría considerar que una elección anticipada es similar a la toma de decisiones conjunta. Si estoy de acuerdo, cuando se me considera incapaz o probablemente incapaz, con lo que dije que quería hace unos años en una declaración de elección anticipada, cualquier otra persona puede confiar en eso. Tienen mi decisión capaz ahora, o mi decisión capaz similar en el pasado.

De lo que necesito protección es de la violación de mis derechos por cualquier razón. No me pongan en una caja y me etiqueten de una cosa u otra, porque eso lo hará mal. Cada vez que ponemos un límite alrededor de un grupo de personas, algunas están dentro y otras fuera. Algunos de los que están dentro no necesitan estar dentro. Más importante aún, algunos de los que están fuera deberían estar dentro. Así que tal vez deberíamos simplemente mirar el panorama general de los derechos humanos. Descubrirán que siempre he tenido algunas reservas sobre unas 17 Convenciones diferentes para grupos particulares de personas. Ahora bien, quienes estén interesados en el tema pueden remontarse a los procesos posteriores a la Segunda Guerra Mundial. ¿Deberíamos estar considerando un crimen contra la humanidad, que considera nuestros derechos humanos como universales, derechos que todos compartimos en virtud de ser seres humanos, de modo que las violaciones de los derechos de cualquiera en cualquier lugar son en esa medida una violación de los nuestros? ¿O deberíamos estar considerando crímenes contra grupos particulares de personas, siendo el más extremo el genocidio? Esta dualidad ha existido durante años; y durante años he expresado reservas sobre tener Convenciones separadas para grupos definidos de personas. En la Declaración Universal de Derechos Humanos cada oración, o casi cada oración, comienza con “todos”, para las cosas positivas, o “nadie” para las cosas negativas. Lo que realmente hay que decir es que “todos” significa “todos”, y “nadie” significa “nadie”. No todos, excepto aquellos que consideramos personas inferiores. Excluir a algunos de la universalidad de los derechos humanos conduce a actitudes y acontecimientos como los que acabamos de escuchar en este Congreso, actitudes del tipo “estos ancianos no valen nada: simplemente entremos y golpeémoslos con porras de policía”. En mi opinión universalista, eso es fundamentalmente erróneo. Repito que, si en cualquier parte del mundo mi herencia común de derechos esenciales es invadida de esa manera, entonces, quienquiera que sea la víctima, dondequiera que eso ocurra, mis derechos están siendo invadidos.

Sin embargo, durante este Congreso me convenció la sesión de la necesidad de una Convención para las personas mayores. Para mí, lo clave no era lo que realmente podría incluirse en esa Convención, sino el concepto descrito por uno de nuestros oradores (si he tomado nota de la frase correctamente) como “la universalidad de la atmósfera que crea”. Nos ayuda a pensar en todas las personas que pueden ser vulnerables, y eso es bueno y necesario. Eso ejemplifica una de las cosas que tratan estos congresos. Tenía puntos de vista claros, que he ido modificando con lo que he escuchado en el transcurso de los últimos días.

¿Qué más aprendí en este congreso? Una cosa que me gustó mucho fue escuchar a nuestros amigos de Cataluña decir que, en lugar de decir simplemente que la gente debería recibir apoyo, preguntan dónde lo van a conseguir; y que tienen y financian organizaciones que están ahí para dar apoyo. Recuerdo un proyecto que hicimos en el Reino Unido, en el que hablé con un grupo de personas que tenían problemas y

experiencias de salud mental. Estábamos hablando de apoyo, y su conclusión fue esta: “Necesitamos apoyo para encontrar apoyo”.

Una de las lecciones que saqué del Congreso de 2022 es que es genial organizar estos eventos, pero es un trabajo duro. Teníamos un importante proceso de reforma legislativa en marcha en Escocia, y en realidad eso se retrasó, y el informe se retrasó, para permitir que el equipo que realizaba la revisión de la provisión existente fuera a ese Congreso y escuchara lo que estaba sucediendo, antes de finalizar su informe. Posteriormente, nuestro Gobierno escocés adoptó las recomendaciones de ese informe, de unas 900 páginas. Desde entonces, el progreso ha sido demasiado lento para mí, pero, como ya he dicho, debemos seguir presionando. He tenido que presionar, presionar, presionar toda mi vida, ¡y no voy a detenerme ahora!

Eso se relaciona con algunas cosas finales que quiero decir. Quiero felicitar y agradecer a Isolina y a su equipo organizador por traer el Congreso por primera vez a un continente completamente nuevo. Han presentado el Congreso a Sudamérica y nos han presentado a todos nosotros, que venimos de todo el mundo, toda la riqueza diversa del trabajo significativamente progresista en nuestro campo que se está realizando en todo este continente.

Además, personalmente estoy asombrado por lo que este equipo ha logrado para organizar este Congreso. Hace dos años, en Edimburgo, tuvimos una tarea difícil para organizar uno de los primeros eventos presenciales de este tipo después de la pandemia, en medio de muchas incertidumbres. Tuvimos que hacer decisiones valientes y mucho trabajo. Pero eso palidece en comparación con la tarea que se ha hecho aquí: preparar el evento para que se celebrase en 2020, posponerlo a 2021, luego cancelarlo también y, finalmente, llegar dos años después de Escocia. Haber mantenido la voluntad y la capacidad de cumplir con todo eso, además de todas las considerables exigencias “normales” que conlleva organizar un evento de este tipo, es un logro que tal vez nunca se iguale. Pronto tendremos noticias de Isolina, y luego Jochen tendrá la última palabra. He tenido el privilegio de conocer el papel de apoyo de Jochen, que se ha adaptado silenciosamente a las necesidades de cada Congreso Mundial. En esta ocasión ha sido enorme. Gracias, Jochen, también.

A continuación, escucharemos a Kees, no sobre el pasado, sino sobre el futuro. Gracias.

Estos son los párrafos de la Recomendación (2009)¹¹ a los que se hace referencia en la nota anterior

Las directivas anticipadas son instrucciones dadas o deseos expresados por un adulto capaz sobre cuestiones que pueden surgir en caso de su incapacidad. Principio 2.3

Las directivas anticipadas pueden aplicarse a la salud, el bienestar y otros asuntos personales, a asuntos económicos y financieros, y a la elección de un tutor, en caso de que se le nombre. Principio 14

Divulgación sobre el proyecto del Instituto de Derecho Europeo sobre opciones anticipadas

Soy uno de los co-informantes (es decir, co-líderes) del proyecto IDE. Kees Blankman y Rieneke Stelma-Roorda, a los que se hace referencia en este documento, son ambos miembros del Comité Asesor del proyecto, y además Rieneke es colaboradora de los Países Bajos. Yukio Sakurai, mencionado en este documento, es miembro del IDE y miembro del Comité Consultivo de Miembros del proyecto.

Chapter II / *Capítulo II*

**GENDER PERSPECTIVE /
*PERSPECTIVA DE GÉNERO***



ÁNGELES BALIERO DE BURUNDARENA

Former Deputy Guardian General Adviser in the Judicial Branch of the Autonomous City of Buenos Aires

Ex asesora General Tutelar Adjunta en el Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

CV English. Lawyer (UBA). She is a former Deputy Guardian General Adviser in the Judicial Branch of the Autonomous City of Buenos Aires, and former Public Defender of Minors and Disabled Persons in the Judicial Branch of the Nation. Professor of Civil Law I at national universities.

Contact: angelesbaliero@hotmail.com

CV Español. Abogada (UBA). Ex asesora General Tutelar Adjunta en el Poder Judicial de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y exdefensora Pública de Menores e Incapaces en el Poder Judicial de la Nación. Profesora de Derecho Civil I en universidades nacionales.

Contacto: angelesbaliero@hotmail.com

Title: Gender stereotypes in the final stage of life. Networks or knots?

Abstract: I will address the different gender stereotypes that face older women when receiving care or providing care to members of their families who are totally invisible.

I will also discuss the previous conditions to this, pointing out problematic aspects of the apparent neutrality of international regulations.

Keywords: Gender stereotypes. Normative neutrality. Structural inequality. Autonomy.

Título: Estereotipos de género en la etapa final de la vida. ¿Redes o nudos?

Resumen: Se enumera una estereotipia de género por la que atraviesan hoy las mujeres adultas mayores, ya sea al recibir cuidados como a su propia actuación de exigentes cuidados a miembros de su familia que se encuentran totalmente invisibilizados, como un dato que motive a la reflexión.

Se recorren los condicionantes previos a ese resultado, señalándose aspectos problemáticos de la aparente neutralidad de la normativa internacional.

Palabras clave: Género estereotipos. Neutralidad normativa. Desigualdad estructural. Autonomía.

ESTEREOTIPOS DE GÉNERO EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA. ¿REDES O NUDOS?

1. Introducción

La vejez es la construcción social de la última etapa de la vida (Convención Interamericana Sobre la Protección de los Derechos Humanos de la Personas Mayores, art. 2)¹. Las sociedades saben conceptualizar a los sujetos que la conforman según el contexto, el momento histórico, la economía y la cultura que las hace únicas asignando cierto sentido a los diferentes momentos vitales de las personas al conformar estereotipos de la niñez, la adultez y la vejez. La edad es una de las variables que genera mayor discriminación de ahí que la Convención es el primer instrumento jurídico de jerarquía constitucional

¹ Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores. Ley 27360. Sancionada el 9 de mayo de 2017. Publicada en el boletín oficial del 31 de mayo del 2017. Vigencia: 22-11-2017.

específico para este grupo etario de la población. Las leyes para transformar la realidad necesitan de un acompañamiento y de la concientización de la sociedad en su conjunto sobre el significado de nuestras personas mayores. Si envejecer supone una limitación objetiva de ciertas capacidades, lo que más limita a las personas mayores es la concepción de la vejez como obsolescencia².

¿Cómo miramos las vejeces?

La vejez es un término complejo porque se refiere a la dimensión material de la vida humana que se manifiesta tanto en el proceso evolutivo biopsíquico como en el devenir histórico-social el cual evidencia el paso del tiempo sobre cada vida humana.

Por otra parte, la vejez alberga un plano cultural el cual expresa la construcción de sentidos como así también las valoraciones individuales y comunitarias de sus alcances y funciones. Por último, la vejez se construye por la dimensión simbólica, marcando la ley positiva sus contornos y condiciones de posibilidad, como proceso evolutivo multicausal y pluricultural³.

Dabove menciona que la gerontología evolutiva y comunitaria actual define a la vejez como el último estadio normal del curso de vida, el cual permite completar el desarrollo personal. Esta perspectiva mantiene alejados los prejuicios que se asocian unilateralmente a la vejez que la significan como pérdidas o enfermedades. Tampoco esta perspectiva la identifica con la incapacidad o la dependencia debido a que de por sí la edad no modifica la capacidad legal de las personas. De esta óptica resalta el importante valor que el envejecimiento tiene para la comunidad en su conjunto. Y es por esta razón que se encarga de cuidar la inclusión y el sentido de pertenencia de las personas mayores que integran dicha comunidad⁴.

Las vejeces y sus estereotipos

En las sociedades occidentales, capitalistas, cis sexistas y patriarcales, se ha vinculado en general a las vejeces con un imaginario social que constituye un conjunto de instituciones normas y símbolos que se comparten en un grupo social determinado. Estas tienden a hegemonizar la heterogeneidad de las personas mayores que transitan y habitan la vejez alrededor de cambios biológicos relativos al déficit, la enfermedad, la dependencia o la improductividad social⁵.

De esta visión las personas mayores aparecen como uno de los grupos de mayor exclusión social y sufrimiento. De ahí que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales las sitúa entre los grupos más desprotegidos del mundo (ONU, 1995).

La vejez entonces porta consigo una suma de situaciones negativas obturando también la autonomía y la independencia⁶.

El viejismo se observa en diferentes formas y niveles expresándose como actitudes discriminatorias hacia los adultos mayores; comentarios prejuiciosos hacia la vejez, tratamientos en servicios diferenciados por ser adultos mayores y discriminación de los adultos mayores en prácticas cotidianas de la vida, como ser bancos, transportes, comercios, oficinas públicas, comunicaciones digitales y políticas institucionales.

Otras de las bases para la construcción del concepto de viejismo en la sociedad actual es la sobrevaloración de la juventud fundada en la práctica social y sus esfuerzos para prolongarla y así retardar la llegada de la vejez. Para ello se coloca a los jóvenes en un estatus de superioridad y de reconocimiento social pleno frente

² Dabove, María Isolina. “Derechos Humanos de las Personas Mayores”. Palabras de la Fundación Navarro Viola. Editorial Astrea y Fundación Navarro Viola. Buenos Aires. Octubre 2015.

³ Dabove, María Isolina “Enfoque Complejo de la Vejez. Su incidencia en los Derechos Humanos”. Revista TEORDER N°33. pag. 16-17. Valencia. España 2022.

⁴ Dabove, Maria Isolina. Idem. pág. 17.

⁵ Manes, Romina.; Fernandez, Gabriela.; Ramirez, Jimena.; Rostkier, Salomé. y Saenz. Virginia. “Vejeces militantes y activistas. El camino hacia la concreción de una utopía. En Vejeces y Géneros. Memorias de resistencias, luchas y conquistas colectivas. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Buenos Aires. 2021. págs. 47-61

⁶ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

a las personas mayores; propiciando a la juventud como el estado más deseable para la sociedad. Esto explica en parte el comportamiento de algunas personas mayores que intentan disimular o negar su edad avanzada o vejez, y así continuar desempeñando un papel aceptable dentro de la sociedad. Esto promueve sin duda la reproducción de conductas viejistas dentro del grupo de los propios viejos⁷. Así el envejecimiento puede constituirse en causa de vulnerabilidad. Para ello se elaboraron las 100 reglas de Brasilia sobre el acceso a la justicia de las personas en condiciones de vulnerabilidad⁸.

Estas reglas resultan un conjunto de estándares para la orientación a los operadores de los sistemas judiciales. Su objetivo es garantizar las condiciones de acceso efectivo a la justicia sin discriminación alguna.

El proceso de envejecimiento, entonces, se encuentra interrelacionado con los contextos sociales, los significados culturales y la posición que ocupan las personas en la estructura social.

Las vejeces. Estereotipos y los atravesamientos de género y etnia

En estos procesos cuando se agrega la variable género, edad, y etnia suelen agravarse las condiciones de las mujeres o identidades feminizadas. Se constituye como rol asignado a las mujeres la organización del ámbito doméstico, la función de reproducción biológica y las tareas de cuidado (servicio doméstico y sexual).

En el mundo precolombino los varones antes de deliberar en ámbitos públicos acerca de temas de política, lo consultaban con las mujeres con las cuales estaban vinculados amorosamente debiendo deliberar con ellas. A su vez, entre ellas, había fuertes lazos formando una sólida comunidad otorgándoles protección contra las violencias masculinas.

Con el proceso de colonización los vínculos exclusivos entre las mujeres orientados a la colaboración solidaria en lo ritual en las faenas productivas y reproductivas, resultaron desarticulados por otro proceso: encapsulamiento de la domesticidad o “vida privada”.

Esto significó para ellas un desmoronamiento de su valor y la consecuente despolitización sin que pudieran participar de las decisiones que afectaban a toda la colectividad. Los efectos de la ruptura de estos vínculos entre mujeres fueron fatales para su seguridad. El resultado fue la vulnerabilidad progresiva que transitaron contra la violencia masculina⁹.

Estas prácticas desigualadas entre lo público (varón) y lo privado (mujer) se agravan en la vejez producto de las desigualdades sufridas durante toda la vida: el género, la etnia, la pobreza, la salud, la educación, y el lugar de residencia son condicionantes que influyen en la calidad de vida siendo que en la vejez aumentan y se profundizan. Las mujeres son las que más sufren la pobreza, la soledad y el aislamiento y al mismo tiempo son ellas las que siguen teniendo a su cargo exclusivamente sin importar la edad, la tarea de cuidado, de cónyuges, padres/madres, nieto/as, hijos con discapacidad constituyéndose a veces involuntariamente, en redes de apoyo fundamentales para la sociedad¹⁰.

El feminismo y las vulnerabilidades. Su rol en la de-construcción de los estereotipos de género

El movimiento de mujeres y el feminismo han cuestionado los estereotipos de género que legitiman las relaciones de desigualdad estructural entre los géneros, aunque no sin tensiones internas. Se encuentran basados en un supuesto orden natural que encubre su carácter sexual y jerarquizado.

⁷ Vega, Ana. “Envejecimiento activo: controversias”. Programa del XXXVI Congreso Argentino de Psiquiatría y Salud Mental-APSA 2023. Mesa redonda. Sábado 29/04 13.15 a 14.30. Salón Rambla “3”. Hotel Provincial. Mar del Plata.

⁸ Las 100 reglas de Brasilia. Asamblea Plenaria de la Cumbre Judicial Iberoamericana XIV del año 2008. Adhesión de la Corte Suprema de Justicia de la Nación según acordada 5/09, del 24 /2/2009, y estableció la obligación de su cumplimiento cuando ellas fueren precedentes en materia de acceso a justicia.

⁹ Segato, Rita Laura “Género y colonialidad del patriarcado comunitario de baja intensidad al patriarcado colonial moderno de alta intensidad”. En La crítica de la colonialidad en ocho ensayos. Y una antropología por demanda. Prometeo Libros. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2013. Págs. 69-99

¹⁰ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

El feminismo entonces se constituye como una teoría crítica del poder establecido en pos de cuestionar la razón universal iluminista denunciando así las relaciones de poder y dominación para reconstruir la identidad de las mujeres. Por ello uno de los objetivos del feminismo ha sido desarticular los argumentos basados en las relaciones de poder existentes en razones naturales y evidenciar los procesos culturales, históricos e institucionales que dieron lugar a la distinción entre lo público y lo privado, y sus consecuencias en la relación entre los géneros¹¹.

Los estereotipos de género son la clave para entender las vulneraciones que sufren las mujeres e identidades feminizadas. Estos son uno de los principales generadores de desigualdad estructural por su injusta distribución siendo “las tareas de cuidado” la actividad central posible para desandar las diferentes desigualdades entre los géneros. Estas actividades son las que las mujeres o identidades feminizadas realizan a diario para atender las necesidades básicas propias y de otras personas, que¹² implica una sobre exigencia para ellas y sus efectos negativos. Impiden la falta de realización de un proyecto de vida propio y la postergación de los deseos para el tiempo de la vida que ya mayores consideraban para alcanzar.

¿A qué llamamos cuidados? ¿Podemos desandar las desigualdades?

El problema social de los cuidados presenta una alta complejidad dada la multiplicidad de aspectos que la conforman. La categoría cuidados estaría conformada por todas aquellas actividades indispensables para satisfacer necesidades básicas que permiten que la vida cotidiana sea posible. Los cuidados son una dimensión central en la vida de las personas porque permiten atender las necesidades de personas requirentes ya sea por su edad o por sus condiciones/capacidades es decir, los niños/as, las personas mayores, las enfermas o las personas con discapacidad. También de aquéllas que pueden autocuidarse con apoyos. Esta actividad ocurre en forma no remunerada a partir de los lazos familiares, comunitarios y desde el sector público o, remunerada ya que puede comercializarse y adquirirse en el mercado mediante el pago. Debemos resaltar que para asegurar la autonomía funcional de las personas mayores hay que consignar que en algún momento de la etapa última de la vida el cuidado por terceros puede necesitarse. También los requerimientos de cuidados lo reclaman personas fuera de estas circunstancias porque dependen que las ayude alguien en sus tareas de cuidado para poder ellas trabajar en otras.

¿Quiénes cuidan en nuestra sociedad?

El trabajo de cuidado es central para el sostenimiento de la vida de las personas en las circunstancias apuntadas y para la economía. Sin embargo, en esta sociedad contemporánea los trabajos que implican los cuidados son: subvalorados, invisibilizados, generalmente no remunerados y altamente feminizados. El desafío en clave de derechos humanos resultará la desnaturalización del cuidado “como lo propio de las mujeres”, “alejándolo del ámbito privado y de opción personal” para hacerlo público de una vez y politizable. Afirmamos como punto de coincidencia de los aportes que sobre este debate existe que al hablar de “cuidados” nos referimos al núcleo duro de la desigualdad de género producido por la división sexual del trabajo que regula las esferas de lo público y de lo privado, lo productivo y lo reproductivo y también el imaginario de estos mundos como ámbitos escindidos. Es evidente que la distribución del cuidado entre los actores sociales es inequitativa, recayendo en las familias y exclusivamente en las mujeres u otras identidades feminizadas asociadas a “naturales cuidadoras/es” impactando de lleno en el desarrollo vital, en los trayectos formativos y posibilidades laborales de estas personas.

El abordaje debe serlo con un enfoque interseccional porque el trabajo de cuidado no sólo está distribuido desigualmente los sexos y otras identidades, sino también entre los distintos estratos socioeconómicos. Así como las mujeres realizan más trabajo no remunerado que los varones, las mujeres de menos recursos económicos hacen en promedio más trabajo no remunerado que las mujeres con recursos económicos. Las mujeres más pobres tienen más demandas de cuidados y menos posibilidades de resolverlas si el Estado no lo garantiza con políticas públicas. Siguiendo el enfoque interseccional encontramos la existencia de “cadenas migratorias de cuidados” donde las tareas de cuidado en países centrales se tercerizan a las mujeres

¹¹ Gamba Susana “Poder y Feminismo” En. Diccionario de estudios de género y feminismos. 2da edición. Biblos. Buenos Aires. 2009. págs. 267-269.

¹² Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág.15.

migrantes. Esa dinámica se repite en nuestro país con migración limítrofe e interna hacia las ciudades¹³. La contracara discriminatoria aparece en el estereotipo de “no cuidadora” asignado a las mujeres con discapacidad o padecimiento psíquico grave¹⁴.

Esta división sexual del trabajo tuvo y tiene consecuencias también para la autonomía de las mujeres y sus posibilidades de desarrollo porque si ellas dedican más horas a las tareas domésticas y de cuidados de otros, poseen menos tiempo para dedicar a su propio cuidado¹⁵. De esta manera la organización social del cuidado actual se convierte en una importante variable de reproducción de la desigualdad estructural social y de género. Las mujeres más pobres tendrán más demandas de cuidados y menos posibilidades de afrontarlas¹⁶.

Visibilizar el aporte fundamental que estos trabajos hacen a la economía requiere conocer y registrar las tareas que se realizan en el cotidiano, permitiendo medir su impacto en el sostenimiento y reproducción de la fuerza de trabajo y reconocer el rol que cumplen en la satisfacción de las necesidades y el bienestar emocional de las personas. Hablar de la economía de cuidados implica dimensionar el rol económico que estas tareas tienen, concepto que enmarca los estudios acerca de la contribución que el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado realiza al sistema económico.

De este modo la Dirección de Economía, Igualdad y Género del Ministerio de Economía de la Nación en el 2020, calculó por primera vez el aporte que el trabajo de cuidados no remunerados al PBI nacional alcanzaba un valor de casi un 16%. Esta medición se encuentra por encima del aporte que hace la industria (13,2%) y el comercio (13%) es decir cuando se le asigna un valor monetario siendo que el trabajo doméstico y de cuidados resulta el sector que más aporta a toda la economía argentina¹⁷.

La participación de las mujeres en el mercado laboral. Estereotipos

En los últimos tiempos la participación femenina en el mercado laboral ha ido en aumento. Sin embargo, los trabajos de cuidado, de crianza y los domésticos no han disminuido y siguen asignados a las mujeres e identidades feminizadas. Tampoco la participación masculina en estas tareas de cuidado ha ido en aumento por lo que concluimos que en nuestro país el trabajo no remunerado es muy desigual.

En este sentido La Encuesta sobre Trabajo No Remunerado y Uso del Tiempo, indica que las mujeres realizan más del 75% de las tareas domésticas no remuneradas. Así se refleja un promedio de trabajo de estas características de 6,4 horas en promedio en tanto los varones dedican a las tareas domésticas el promedio de 3,4 horas por día. En las mujeres mayores se agrava esta dedicación porque trabajan para el hogar y su propio cuidado sin remuneración alguna la carga de 4,50 horas por día, es decir 1:10 hora más que los varones con todo lo que ello implica (INDEC 2022)¹⁸.

La desigualdad entre varones y mujeres al ingreso laboral se debe al tipo de ocupaciones a las que acceden mayoritariamente las mujeres. Aquellas representan un sesgo de género relacionados a los estereotipos de cuidado. Esta circunstancia se denomina “segregación horizontal o paredes de cristal” causada en la asignación arbitraria de roles que impone la división sexual del trabajo. Esta encuesta visibiliza la situación de las personas mayores como pertenecientes a un colectivo vulnerable. También el correlato de la visibilización es la toma de conciencia de sus singularidades. Es dable esperar que la ancianidad se empodere

¹³ Tajer, Débora. “Cuidados generizados en salud “ En ficha de la Cátedra de Salud Pública y Salud Mental, II , de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires (UBA) Buenos Aires 2021, pág.3.

¹⁴ Tajer, Débora “Cuidados generizados en Salud” En Ficha de Cátedra de la cátedra Salud Pública Salud Mental II de la Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. 202. pág.3.

¹⁵ Idem. Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág 23.

¹⁶ Tajer, Débora “Cuidados generizados en Salud” En Ficha de Cátedra de la cátedra Salud Pública Salud Mental II de la Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. 2021. pág 4.

¹⁷ Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág 26.

¹⁸ Instituto Nacional de Estadística y Censos “Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2021: resultados definitivos”. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2022.

y logre la participación por sí misma en la toma de decisiones tanto políticas, como sociales y en procesos judiciales¹⁹.

Por otro lado, la desigualdad en el mercado laboral se presenta también a través de la “segregación vertical” o “techo de cristal”, la cual hace referencia a los mayores obstáculos para acceder a puestos de decisión que se les presentan a las mujeres en comparación con los varones. Esto se podría manifestar en las trayectorias “interrumpidas” por los años dedicados al cuidado. La creencia que la mujer es “sensible e inestable”, e inadecuada para puestos de decisión, lo que contribuye a esta segregación (Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad, 2021).

Otro fenómeno a destacar es “el piso pegajoso”, que refleja la desigualdad en el mercado laboral en perjuicio de las mujeres, porque alude a las barreras socioculturales que las relegan a dedicarse a la familia, al hogar, a las personas con discapacidad en la familia, lo que impide que puedan insertarse en un ámbito laboral remunerado y trabajar fuera de la órbita doméstica²⁰.

Se advierte a partir de estos fenómenos enunciados la complejidad de las cuestiones que aborda la temática género y ancianidad. No obstante esta visibilización produjo la adopción de medidas de acción positiva acordes a su situación específica.

Esto es la suscripción de dos tratados internacionales de Derechos Humanos, como la Convención Internacional sobre la Protección de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, que en artículo 7 expresa a la edad como motivo de discriminación. El segundo resulta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)²¹.

Educación y la economía en las mujeres adultas mayores. Acciones positivas

Un fuerte condicionante de la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran las adultas mayores es el nivel y tipo de educación. Ello afecta la posibilidad de ingreso al mercado laboral remunerado en donde las mujeres corren con desventaja. Las mujeres adultas en lo relativo al acceso a la educación son en comparación con las personas adultas, las más desfavorecidas porque son casi dos tercios de las personas analfabetas en el mundo. Así las mujeres de 60 años y más edad en la Argentina, representan el grupo etario con mayor analfabetismo, el 1,8%, en comparación con mujeres más jóvenes, de 10 a 59 años, quienes serían analfabetas en un 0,6%. De este modo de la totalidad de personas analfabetas las mujeres mayores se encuentran en absoluta desventaja, porque representan el 68,6%²².

En nuestro país a las mujeres mayores y colectivos disidentes debemos reconocerles sin demora el acceso a las nuevas tecnologías previo aprendizaje porque son fundamentales hoy en día para la convivencia social.

La falta de conectividad a internet es muy alta en la región. En el año 2019 para Argentina solo el 53% de las personas mayores de 65 años y más, utilizaba las TICs (computadoras, celulares, internet) porcentaje significativamente menor al 97% representado por el grupo de 30 a 44 años y al del grupo entre 14 a 29 años que es representado por un 96,5%²³.

De este análisis se desprende que el retraso a nivel educativo como también el acceso a las TICs en esta población y sobre todo en mujeres mayores son condicionantes de las desigualdades en las que se

¹⁹ Goizueta María Perla “Dignidad en los sistemas de protección. Garantías y acceso a la justicia”. Capítulo X. En Dabove María Isolina. (directora). Derechos Humanos en las personas mayores. Acceso a la justicia y protección internacional. Editorial Astrea. Buenos Aires-Bogotá 2015. pág 165.

²⁰ Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág 24.

²¹Goizueta María Perla “Dignidad en los sistemas de protección, garantías y acceso a justicia”. Capítulo X; en Dabove María Isolina (Directora). Derechos Humanos de las personas mayores. Acceso a la justicia y protección internacional. Editorial Astrea. Buenos Aires-Bogotá 2015. pág 165-169.

²² Instituto Nacional de Estadística y Censos “Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2021: resultados definitivos”. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2022.

²³ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

encuentran. Estas desigualdades precisan ser resueltas de manera prioritaria desde las políticas públicas con una perspectiva de edad y de género²⁴.

En este sentido, en Argentina se sancionó el 3 de noviembre del 2010, la ley 26.653²⁵ de “Acceso a la información pública”, la cual consigna que los organismos del Estado y su relación con entes privados deben respetar las normas y requisitos en los diseños de sus páginas webs acerca de la accesibilidad de la información para facilitar el acceso a sus contenidos, en especial a las personas con discapacidad y así garantizarles la igualdad real de oportunidades y trato, evitándose todo tipo de discriminación.

Tal normativa adhiere no solo al bloque de constitucionalidad del art. 75, inc.22 de nuestra Constitución Nacional, sino se suma a la previsión consagrada de la art. 75, inc. 23 del mismo cuerpo legal que establece para el Congreso la función de legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la constitución y por los tratados de Derechos Humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad²⁶.

Como acción positiva puntual la Asociación por los Derechos Civiles (ADC), en Argentina, impulsa la campaña PUEDA (por un entorno digital accesible), con el objetivo de que la población tome conocimiento de que en los entornos digitales también hay barreras que vulneran los derechos ciudadanos de las personas, siendo las más afectas las personas vulnerables y las personas con discapacidad²⁷.

Por el artículo 9 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)²⁸ se señala la cuestión fundamental de la accesibilidad y se requiere que los países identifiquen y eliminen los obstáculos y las barreras para asegurar a las personas con discapacidad el acceso a su entorno y a las tecnologías.

Género y pobreza. Las vejeces y la violencia de género. Estereotipos. Algunas respuestas y acciones positivas

Hemos mencionado las inequidades en el acceso a la educación la desigualdad en la distribución de roles para lo público y lo privado, los primeros a cargo del varón y las segundas reunidas en las tareas de cuidado a cargo de la mujer, la mujer mayor y también las barreras de acceso al mercado laboral de las mujeres según el estrato sociales. Este fenómeno se llama “feminización de la pobreza”.

Según los datos de la CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe), de 2018, en Argentina, de cada 100 varones que se encontraban en la pobreza 120 mujeres se encontraban en esta situación, acentuándose en una pobreza extrema²⁹.

La pobreza entonces se sitúa como uno de los principales problemas de la longevidad, constituyéndose la edad como una condición de vulnerabilidad en las que las personas descienden bruscamente del nivel de subsistencia al de pobreza extrema con mayor facilidad que en otros momentos de la vida. De este modo el

²⁴ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

²⁵ Ley 26653. Acceso a la información pública. Sancionada el 03 de noviembre de 2010. Publicada en el Boletín Oficial del 30 de noviembre del 2010.

²⁶ Goizueta María Perla “Dignidad en los sistemas de protección, garantías y acceso a justicia”. Capítulo X; en Dabove María Isolina (Directora). Derechos Humanos de las personas mayores. Acceso a la justicia y protección internacional. Editorial Astrea. Buenos Aires-Bogotá 2015. pág 166.

²⁷ <https://accesibilidad-digital.adc.org.ar/pueda>. Asociación por los Derechos Civiles. (ADC) Es una organización de la sociedad civil, con sede en Argentina que, desde su creación en 1995, trabaja en la defensa y promoción de los derechos civiles y humanos en Argentina y América Latina.

²⁸ Ley 26378. Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su protocolo facultativo aprobados mediante resolución general de las Naciones Unidas, del 13/12/2006. Sancionada el 21 de mayo 2008, y publicada el 9 de junio del 2008; ley 27044 que otorgó jerarquía constitucional a la CDPD sancionada el 19 de noviembre de 2014 y publicada el 27 de febrero del 2019.

²⁹ Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág 28.

riesgo de ser pobre en las mujeres, es mayor que en los varones, aumentándose esta brecha en la vejez. La probabilidad de que las mujeres caigan en la pobreza se duplica cuando estas tienen 75 años o más, en relación a aquellas que tienen entre 26 y 40 años (CEPAL)³⁰.

Entre los estereotipos de género que se le adjudican a las mujeres o identidades feminizadas uno de los más importantes en relación a la desigualdad de poder, lo observamos en las restricciones de las mujeres para acceder a distintos puestos de trabajo. Ellos les genera falta de autonomía en los distintos momentos de sus vidas. La desigual distribución de las tareas de cuidado también repercute en las violencias por razones de género de las que muchas veces ellas suelen ser víctimas, cercenándose su autonomía. Se han quedado cargo exclusivo de las tareas domésticas que seguro provocará una dependencia económica dificultándole cualquier intención de finalizar el vínculo violento con el agresor³¹.

Las violencias contra las mujeres mayores no son visibles. Ellas las han padecido y atravesado generalmente, a lo largo de toda su vida. La violencia se agrava en la edad reproductiva y continúa luego secuencialmente en la edad más avanzada. La Argentina posee pocos datos acerca de la violencia contra las mujeres mayores, esto tiene que ver con la situación de aislamiento, la nula autoestima y la imposibilidad de acceder a debida información sobre los canales de acceso a justicia. En general los estudios sobre la violencia hacia las mujeres se realizan en mujeres de 15 a 49 años por lo que resulta difícil encontrar datos acerca de la violencia en las mujeres mayores³².

El informe anual del 2023 de la Oficina de Violencia Doméstica de la Corte Suprema de la Nación (OVD) refirió que en el 2023 sobre las 14.394 denuncias recibidas, el 8% de las denuncias correspondían a personas mayores de 60 años y más; dentro de ese porcentaje el 6% corresponde a mujeres mayores³³.

Los estereotipos de género en las mujeres mayores que les asigna la sociedad patriarcal se expresan en parte, en la invisibilización y la liviandad con la cual se suelen abordar los femicidios dentro de esta población. Dan muestra de ello, los medios de comunicación donde se publican notas a todo título como: “mataron a una abuela”, “mataron a una jubilada”, “mataron a un sexagenaria”, sin otorgarles la tipificación del delito de femicidio. Los medios ya entendieron que cuando se trata de una mujer joven, en cambio, sí la colocan como víctima de femicidio o que murió de manos de un femicida.

No obstante esta invisibilización entre 2019 y 2020 en América Latina y el Caribe, el 8% de los femicidios fueron contra mujeres mayores de 60 años o más, alcanzando un número de 156 mujeres mayores asesinadas³⁴.

En Argentina, el Registro Nacional de Femicidios de la Corte Suprema de Justicia de la Nación refiere que en el año 2022, sobre 226 femicidios ocurridos el 43 de ellos fueron víctimas mujeres mayores de 60 años y más³⁵.

Existen ciertas políticas públicas a nivel de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que dan respuesta a las víctimas contra la violencia de género. Ejemplo de ello son los CIM (Centros Integrales de la Mujer); son dispositivos de atención a las víctimas por violencia de género los cuales son territoriales y distribuidos en

³⁰ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

³¹Ministerio de las Mujeres Géneros y Diversidad. “Igualdad en los cuidados”. Editorial MinGéneros, 1ª edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2021. pág 28.

³² Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

³³ OVD. Corte Suprema de Justicia de la Nación “Informe estadístico. Año 2023”. <https://www.ovd.gov.ar/ovd/archivos/ver?data=8783>.

³⁴ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

³⁵ Corte Suprema de Justicia de la Nación “Registro Nacional de Femicidios”. Año 2023. <https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/7204>.

distintas zonas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires³⁶. También encontramos, en esta misma Ciudad, ONGS, como la Casa del Encuentro, donde se acompaña de manera gratuita a mujeres víctimas por violencia de género otorgándoles atención legal, psicológica y social³⁷. En Argentina a nivel nacional el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI) impulsó el primer Centro de Protección contra la Violencia por Motivos de Género y Diversidad Sexual en la vejez denominado “Eva Giberti”¹, el cual tiene su sede en CABA, aunque posea alcance nacional. Se trata del primer ente regional en abordar las situaciones de violencias por motivos de género con un enfoque gerontológico. Así se da respuesta al reconocimiento y promoción de los derechos de las mujeres y diversidad. Otorga también asistencia gratuita psicosocial y recibe consultas y denuncias de las mujeres afiliadas y de aquellas identificadas con el colectivo de diversidad sexual LGBTINB+, y de las trabajadoras del instituto. Las consultas más frecuentes fueron a raíz de violencia física, psicológica y sexual³⁸.

Al mismo tiempo la línea 137, dependiente del ministerio de Justicia de la Nación otorga asistencia y acompañamiento para las víctimas de violencia familiar y/o sexual y asesoramiento para el acceso a la justicia, las 24 horas de los 365 días del año. A través de ella también se puede acceder al acompañamiento y contención en situaciones de violencia familiar y/o sexual y grooming, teniendo habilitada además una línea de WhatsApp al (54911) 3133-1000. Desde ese organismo se puede solicitar asesoramiento sobre cuestiones legales, administrativas y psicosociales que refieren al acceso a justicia y los derechos través de la red de Centros de Acceso a la Justicia del Ministerio de Justicia de la Nación (CAJ)³⁹.

A su vez la Línea 144 para la atención a víctimas de violencia de género de Ciudad Autónoma de Buenos Aires, da atención a víctimas de violencia de género las 24hs del día los 365 días del año. Se trata de una atención telefónica especializada, anónima, gratuita y nacional⁴⁰.

Desde el Ministerio de Seguridad de la Nación, se brinda un programa a personas mayores en situación de privación de la libertad con el objetivo de promover un envejecimiento activo y reducir las posibilidades de enfermar o sufrir agravamiento de enfermedades, disminuir el impacto de enfermedades crónicas, como así también instalar y fortalecer una política de promoción y atención primaria de la salud⁴¹.

Asimismo, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (GCBA) posee varios programas para personas mayores realizando cursos para promover el desarrollo de las capacidades individuales, grupales y comunitarias desde un enfoque bio-psico-social de la persona⁴².

Consideramos que los recursos de la política pública anteriormente enunciados son garantías para la exigibilidad de los derechos reconocidos en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores como también acciones positivas en los términos del artículo 75, inc. 23 de la Constitución Nacional y que indican que el Estado no se ha desentendido del todo de esta población de mujeres mayores.

Importancia de los vínculos afectivos en la vejez y las dependencias funcionales

Las mujeres construimos nuestra subjetividad alrededor de las relaciones amorosas, configurándonos como el “ser para otros”, mientras que los varones estructuran su subjetividad en función de las relaciones de poder y la construcción de prestigio, representado en el “ser para sí”. Aunque haya habido cambios en lo relativo al posicionamiento de las mujeres en lo económico, laboral, académico y demás áreas sociales, las relaciones afectivas todavía son un pilar muy importante de apuntalamiento psíquico para ellas⁴³.

³⁶ <https://buenosaires.gob.ar/dispositivos-de-atencion-victimas-de-violencia-de-genero/centros-integrales-de-la-mujer>

³⁷ <https://www.lacasadelencontro.org/>

³⁸ https://www.pami.org.ar/pdf/material_centro_eva_giberti.pdf

³⁹ Ministerio de Justicia la Nación. CAJ. <https://www.argentina.gob.ar/justicia/violencia-familiar-sexual>

⁴⁰ <https://buenosaires.gob.ar/vicejefatura/mujer/linea-144-atencion-victimas-de-violencia-de-genero>

⁴¹ <https://www.argentina.gob.ar/spf/personas-privadas-de-la-libertad/programas-de-tratamiento/tercera-edad>

⁴² <https://buenosaires.gob.ar/massimple/novedades/asistenciaaladuldomayor>

⁴³ Fridman, Irene. Mujeres y varones frente a las condiciones políticas del amor. Entre la autonomía y la soledad. En Psicoanálisis y género. Escritos sobre el amor, el trabajo, la sexualidad y la violencia. Paidós 1ra edición. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2017.

En cuanto a las personas mayores de 65 años y más que tienen una dependencia funcional en Argentina encontramos que para el tipo de cuidados correspondiente a: comer, vestirse, higienizarse, acostarse, caminar en la casa o usar escaleras, la dependencia alcanza el porcentaje de 11,9% y para los cuidados ampliados como ser utilizar el teléfono móvil, viajar, organizar medicamentos, manejar su dinero, hacer las compras, preparar comida caliente o hacer las tareas del hogar, alcanza el porcentaje de 26,1%. De los cuidados básicos del cuerpo con dependencia funcional las mujeres representan el 12%, y para los cuidados ampliados alrededor del 24%. Estos porcentajes disminuyen cuando se trata de varones, siendo que para los cuidados relativos al cuerpo el porcentaje dependiente funcional es de un 7,6% y cuando son del tipo ampliado alcanza un 16% aproximadamente siempre de dependencia funcional⁴⁴.

Podemos concluir que si bien las mujeres viven más, lo hacen en peores condiciones y con mayor carga de enfermedades crónicas y discapacidades.

Las mujeres de 85 años y más poseen una sobrevivida que alcanza la siguiente cifra: cada 100 varones hay 228 mujeres (INDEC 2022)⁴⁵.

Sabemos que las mujeres mayores, son las que necesitan más cuidados, pero, al mismo tiempo, son las únicas que cuidan y en la región de América Latina y el Caribe, el 86% de las personas que se encargan de cuidar al adulto mayor, suele ser la esposa, la hija o la nuera, cuyo trabajo supone más de 12 horas diarias de cuidado y sin remuneración alguna (CEPAL, 2018)⁴⁶.

Como parece surgir del dato estadístico las que cuidan son exclusivamente las mujeres. Y, si además de ello la respuesta jurídica a los cuidados es indiscriminada y no se adecua al tipo de vulnerabilidad interseccional que atraviesa a cada persona mayor se produce un agravamiento en el reconocimiento de sus derechos hoy constitucionales. La superación de tales obstáculos se obtendrá si jerarquizamos las tareas de cuidado, si las valoramos económicamente, si abonamos un precio justo por esos cuidados instrumentales a cargo de mujeres en forma gratuita o mal pagos y de este modo vamos a fortalecer los derechos de la ancianidad. Cuando lo hagamos pongamos la mirada sobre la enorme diversidad de la población anciana y no hagamos un sesgo y recorte que solamente tenga en cuenta las respuestas profesionales a un porcentaje mínimo de esa población. Pensemos en un envejecimiento activo⁴⁷ como una respuesta más para la superación de las barreras enunciadas de todo tipo.

El tema nodal resulta que nos encontramos con una clase desventajada que tienen derecho a una acción positiva del art. 75, inc. 23 de la Constitución Nacional que le provea de cuidados de muy alta calidad. Para lo cual debemos valorizar a quien cuida, es decir a las mujeres.

⁴⁴ Equipo de trabajo de la CEPAL y del Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Argentina. Mapa federal del cuidado en la Argentina. 2022.

⁴⁵ INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2022. Resultados definitivos. Indicadores demográficos, por sexo y edad. Noviembre 2023. https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/censo2022_indicadores_demograficos.pdf

⁴⁶ Roqué, Mónica. “NI abuelas, ni viejas locas, ni brujas. Derechos Humanos de las mujeres mayores”. En Mujeres y LGBTI+ en Argentina: organización y conquista de derechos. Editorial MinGéneros 1ra edición. Ciudad de Buenos Aires. 2023. págs.478-505.

⁴⁷ Vega, Ana “Envejecimiento activo; controversias. Presentado en el XXXVI Congreso Argentino de Psiquiatría y Salud Mental; APSA el 29/04/2023, Mesa Redonda. Salon Rambla “3”, Hotel Provincial Mar del Plata. Pvcia.Buenos Aires, Argentina.



GLORIA DÍAZ PARDO

Law School, Rey Juan Carlos I University (URJC), Spain

Facultad de Derecho de la Universidad Rey Juan Carlos I, España

CV English. Professor of Civil Law at the Law Faculty, Rey Juan Carlos University (URJC), Madrid, Spain. Vice President of the Research Ethics Committee at the Rey Juan Carlos University (URJC, Madrid). She participates as a legal expert in Research Projects on the elderly.

Contact: gloria.diaz@urjc.es

CV Español. Profesora de Derecho civil de la Facultad de Derecho de la Universidad Rey Juan Carlos I de Madrid, España. Vicepresidenta del Comité de Ética de la Investigación en la Universidad Rey Juan Carlos I de Madrid (URJC), Madrid. Participa como experta jurista en Proyectos de Investigación sobre mayores.

Contacto: gloria.diaz@urjc.es

Title: Gender approach in de facto guard: perspectives, challenges, and opportunities for equality

Abstract: In this paper, we will address how gender influences the responsibilities, roles, and experiences of de facto guardians. We will analyze how gender expectations, cultural tradition, and social structures affect them, how caregiving tasks are distributed and what challenges people face based on their gender. Inequality in performance of this task opens a gender gap, for which it is necessary to propose and implement measures and actions to mitigate it.

Keywords: Gender. De facto guard. Caregiver. Inequality. Adults.

Título: Enfoque de género en la guarda de hecho: perspectivas, desafíos y oportunidades para la igualdad

Resumen: En este trabajo abordaremos cómo el género influye en las responsabilidades, roles y experiencias de los guardadores de hecho. Analizaremos cómo las expectativas de género, la tradición cultural y las estructuras sociales les afectan, cómo se distribuyen las tareas de cuidado y qué desafíos enfrentan las personas en función de su género. La desigualdad en el desempeño de esta tarea abre una brecha de género, ante la cual es preciso proponer e implementar medidas y acciones para mitigarla.

Palabras clave: Género. Guarda de hecho. Cuidador. Desigualdad. Mayores.

GENDER APPROACH IN DE FACTO GUARD: PERSPECTIVES, CHALLENGES, AND OPPORTUNITIES FOR EQUALITY¹

1. Introduction

Facto guard has in fact been consolidated in Spain, after the profound legal reform introduced by Law 8/2021², as a key figure in supporting older people who need assistance in making decisions. As a

¹ Work carried out within the framework of the Research Project PID 2022-137300B-100 “Will, autonomy and well-being of the elderly: legal challenges”, of the 2022 call for “Knowledge Generation Projects” of the Ministry of Science and Innovation.

consequence of this reform, the work of the guardians actually acquires a new legal dimension that joins the important social work that they have been carrying out until now.

In these lines we will analyze this figure from a gender perspective, to determine how it influences the assumption of the duties of de facto caregiver, as well as the role carried out by the caregiver and if there are substantial differences in this performance between men and women. We will consider how gender determines the decision of who will be invested as a de facto guardian, highlighting the possible inequalities that are generated, assessing the effects that they trigger on their lives and proposing actions that promote greater equality in the performance of the position.

It is undeniable that traditionally, the role of caregiver has been assumed predominantly by women, which means that the majority of them act as de facto guardians, a fact that is not merely statistical but has consequences in different areas of life at a psychological level, social, labor... Being de facto guardians, in addition, implies exercising a function with legal recognition, which can give rise to responsibilities beyond those derived from day-to-day care, with which this position takes on a different aspect than of those who merely act as caregivers.

Differentiating between the various tasks that the care of the person can encompass, separating the figure of de facto guardianship from the rest of the care situations, will be one of the objectives of this work. Furthermore, we will identify the repercussions that may arise in each case, and we will verify whether the gender gap affects equality in the performance of care for the elderly, in order to, where appropriate, propose proposals that lead to making the principle of equality a reality in this area.

2. Right to care. Care in old age

2.1. Universal right to care

The concept of “Universal Right to Care” is not established as such in any specific regulations, but it is inferred from different and varied legal instruments, both nationally and internationally, through which this right is promoted. It seeks to guarantee dignified and equitable access to the necessary care for all people, regardless of their particular socioeconomic situation, gender, age or any other characteristic, as well as promote the dignity and well-being of all individuals. Without intending to exhaustively list all the treaties or documents from which this right can be extracted, it is of interest to expose some of the most significant texts:

- Universal Declaration of Human Rights (UDHR) of 1948: Article 25 advocates the right to an adequate standard of living, with the necessary medical care and social services, mentioning several groups, old age being one of them.

- Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), New York 2006: Article 19 recognizes the right of people with disabilities to live independently and to be included in the community, which implies access to social services, personal assistance and support.

- Dependent care laws: several countries have national regulations that guarantee access to care and support services in matters of dependency. For example, in Spain the Law for the Promotion of Personal Autonomy and Care for people in a situation of dependency³, or in Germany the Long-Term Care Law⁴.

- Public policy documents. In recent years, policies have proliferated to address care for people in situations of dependency and promote equitable access to care⁵. In Europe, the different States have

² Law 8/2021, of June 2, which reforms civil and procedural legislation to support people with disabilities in the exercise of their legal capacity.

³ Known as the Dependency Law (Law 39/2006, of December 14).

⁴ Through this law (Pflegeversicherungsgesetz) - which came into force on 01/01/1995 and was subject to a profound reform in January 2017 - a long-term care insurance system is established to help finance and provide care services to those who need long-term care due to illness, disability or old age.

⁵ LAMPERT GRASSI, María Pilar, *Políticas públicas en materia de cuidado de los adultos mayores. Regulación de los establecimientos de larga estadia en Alemania y España*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN, octubre de 2020. [obtienearchivo\(bcn.cl\)](http://obtienearchivo(bcn.cl)).

as a reference the “Green Book on Aging”⁶ of 2021 and in America the “Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons in Easy Reading” of 2015. Also noteworthy is the Charter of the Fundamental Rights of the European Union, whose article 25 is intended for older people.

Based on these documents, national aging strategies, social inclusion policies and action plans on disability are developed, where the figure of the caregiver is established as indispensable in the achievement of a Universal Right to real and effective care. In Spain, the National Strategy for Active Aging and Care for the elderly⁷ seeks to promote active and healthy aging, improving their quality of life with measures related to health care, social services, access to adequate housing, the promotion of volunteering and social participation of these people⁸.

2.2 Right to care in civil law

In the field of civil law, the right to care is latent in numerous specific legal situations, mainly in family law but also in other areas such as inheritance law or personal law.

The historical background reveals to us how inequality between genders has been a constant in legal-civil regulation, inevitably reaching the issue of care. Since the approval of the Spanish Constitution in 1978, the right to equality has been established as fundamental and all regulations issued subsequently must respect it. The road to travel since then has been long, and numerous laws have been approved to equalize the rights between men and women and make equality a real and effective right, such as Law 11/1981, of May 13, adapting the Civil Code to the Constitution, Organic Law 3/2007, of March 22, for the effective equality of women and men, or Law 15/2022, of July 12, comprehensive for equal treatment and non-discrimination.

The Civil Code has evolved in terms of equality and its regulations have been progressively modified to adapt to the principle of equality. It is not possible to list all the legislative changes here⁹, but it is interesting to highlight some of the most significant for the purposes of our study.

In family law, in the matrimonial field, article 66 declares the equality of spouses in rights and duties, and the content of article 68 is particularly interesting in which the legislator establishes the obligation for both to share domestic tasks and take care of to the care and attention of the family and dependents in their care¹⁰. The right to care for family members and dependent people (whether family members or not) is thus explicitly recognized, emphasizing that it must be provided on a shared basis and advocating equality in marriage.

The right to care is also present in many other legal situations, although not so explicitly, thus, it is latent in parent-child relationships, in the shelter and guardianship of minors, in the right to food between relatives and, in a special way, in support measures for people with disabilities, among which is de facto custody. However, as we will see below, terms such as assistance, support and care are not necessarily the same.

In all cases, the right to care and the obligation to provide it are stated in the Civil Code in an equal manner, without gender being a determining factor in the choice of who provides the support, since otherwise it would mean the violation of a fundamental right. What is different is that this proclaimed equality has been reflected in the daily practice of care.

⁶ Green book on aging. Promote solidarity and responsibility between generations European Commission. Brussels, 270102021 COM (2021) 50 FINAL.

⁷ On 11/30/2017, the Plenary Session of the State Council of the Elderly, in an extraordinary session, approved the document "National Strategy for Elderly Persons for Active Aging and Good Treatment 2018–2021", in which They establish policies and measures aimed at promoting active and healthy aging of the elderly population in Spain, as well as guaranteeing their good treatment and protection. It is guided by the principles established at the 69th World Health Assembly, convened by the WHO, where the “Global Strategy and Action Plan on Aging and Health 2016-2020” was approved.

⁸ Currently, on the website of the IMSERSO (Institute for the Elderly and Social Services), dependent on the Ministry of Social Rights, Consumption and Agenda 2030, we find a series of rights stated for the effective protection of the elderly.

⁹ For example, regarding the order of surnames, since the reform of article 109, by Law 40/1999, it is no longer required that the first surname be that of the father, and parents can freely choose the order to follow. Furthermore, the provisions of the final provision of Law 4/2023, of February 28, for the real and effective equality of trans people and for the guarantee of the rights of LGTBI people, must be considered (replaced in the article “father and mother” for “parents”). ††

¹⁰ The content of this article was introduced with the reform of Law 13/2005, of July 1.

2.3 Absence of specific regulation of old age

Despite the Strategic Plan for Old Age mentioned above, we do not have specific civil legislation aimed at this population sector. It should be noted that the Civil Procedure Law, particularly in relation to the rights to care, addresses issues related to the protection of vulnerable people, such as minors or people with disabilities, but there are no regulations specifically aimed at the right to care in general nor to the elderly in particular. Similarly, our Civil Code, despite the reform introduced by Law 8/2021, which overturns the legal regulation of disability, does not make explicit reference to or include special regulation for older adults.

In Spanish legislation in general, we do find diverse and varied regulations aimed at sick, dependent or disabled people, but not a regulation aimed especially and specifically at old age¹¹. It is notable how the Law on equal opportunities, non-discrimination and universal accessibility of people with disabilities (Law 51/2003, of December 2), includes the right to receive the care necessary to achieve their well-being and quality of life, but It does not particularly mention the elderly, possibly assuming that old age and disability go hand in hand. The care and attention of the elderly, certainly, on many occasions can be aligned with the standards of dependency and/or disability and, in any case, would be included in the Universal Right to care and civilly in Family or Community Law. person. Social policies and strategic plans aimed at the rights of the elderly represent significant progress, but legal recognition through specific civil legal regulations aimed at this population could be an important step for their complete and adequate protection and defense, as we will raise later. Furthermore, it could serve as an instrument so that the role of caregiver is exercised on a level of gender equality.

3. Different figures in the care of the elderly. Special reference to the de facto guard

3.1. Caregivers - de facto guardians¹²

Currently, the aging of the population, derived from the increase in life expectancy, has generated a growing demand for assistance, care, and support for the elderly. This scenario has made the caregiver a habitual and fundamental figure in homes where elderly people live, being essential when they cannot carry out these different and varied daily tasks on their own.

The role of caregiver can be carried out in different ways, whether providing care in the elderly person's home, to satisfy their day-to-day needs, or facilitating their transfer to a care center where their vital requirements are met. This work can be carried out by close people, mainly family members, or it can be carried out by qualified professionals in different sectors (healthcare, home care, accompaniment...). The caregiver not only takes care of the basic physical needs of the elderly person, but also provides emotional support to ensure their mental well-being and provide them with a dignified life. In this sense, in recent years psychological support mechanisms for the elderly have proliferated, both through public organizations and through private initiatives, many of them promoted altruistically.

Note that these functions are being carried out mainly by women, due to factors such as custom, renunciation of the labor market or their partial participation, in addition to the weight that socially falls on them in terms of their role in the family due to purely cultural factors¹³, to which is added the difficulty that sometimes appears in distinguishing between domestic work and care work¹⁴. This has led to what is known as “feminization of care”¹⁵, a phenomenon that persists when caregiver functions become professional, since

¹¹ At the regional level we can exceptionally find some Community that legislates the old age sector, as happens in Andalusia with Law 6/81999, of July 7, on the Care and Protection of the Elderly.

¹² In the Spanish text we use the feminine locution to highlight the reality that women considerably outnumber men in this performance.

¹³ PAU PEDRÓN, A. (2020), *El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad*, “Revista de Derecho civil”, vol. VII, núm1 (enero-marzo) Estudios, pp. 3-29, <http://nreg.es/ojs/index.php/RDC>.

¹⁴ DURÁN HERAS, M.A. (2021), El cuidado y sus políticas, en DURÁN HERAS (coord.), *¿Quién cuidas? Aportaciones sociales en torno a la organización social de los cuidados*, EMAKUNDE, Instituto Vasco de la Mujer, pp.15-35. Esta autora acuña el término “cuidatoriado” en sus diferentes obras, referido a la labor de cuidado que ejercen en abundante mayoría las mujeres.

¹⁵ GARCÍA GOLDAR, M. (2021), *Sobre la necesidad de introducir la perspectiva de género en la jurisdicción civil española*. “Feminismo/s”, 38, 307-329. <https://doi.org/10.14198/fem.2021.38.12>.

the percentage of women dedicated to this work sector continues to be significantly higher than that of the male population.

Within these caregiver functions, support for decision-making is not found per se. And this is where it is appropriate to separate the concepts “caregiver” - “de facto guardian”.

De facto guard, within our civil law, is a legal institution that can encompass the functions that correspond to a caregiver but that can also and should be separated from said specific figure. De facto guard goes beyond caring for the person, it is not limited to providing care in their daily activities, but the guardian also provides support in decision making, offers support for understanding important aspects of their life and for the adoption of informed decisions, thereby becoming a guide and facilitator in that process. While the caregiver is responsible for meeting the daily needs of the elderly person, the guardian may in fact assume broader legal responsibilities for the elderly person, but without necessarily becoming involved in their direct care.

In general, it is not a representative figure, that is, it does not decide on behalf of the assisted person, but in exceptional situations it could be judicially invested with power of representation for certain specific actions, as stated in article 264 of the Civil Code¹⁶.

Until the approval of Law 8/2021, the de facto guardian was established as a figure with little legal recognition and with reduced relevance at the decision-making level. As soon as the person needed greater support at the decision-making level, due to an increase in their cognitive impairment, the legal procedure that was requested was the request for judicial incapacitation with the objective of appointing a guardian who would decide for the person in a wide range of situations. This legal solution has been profoundly modified by Law 8/2021, eliminating the incapacitation procedure and discarding the figure of guardianship of the elderly from our system¹⁷. Among the legislative developments, which are many and varied, we are interested in the legal reinforcement that de facto custody acquires, becoming a preminent figure over other support measures, mainly about the curator.

Being a de facto guardian, as we have mentioned, may also imply being a caregiver for the assisted person, but it is not an inherent requirement of their role. Again, due to tradition and the social evolution of the role of women, it is common for the functions of de facto guardian and caregiver to converge in women, with in many cases the same woman performing both. A different thing is that there is an appointment of a curator, a situation in which the fact of being a woman is not and should not be decisive for her election. Note that the term “curator” derives from the latin *curator*, which literally means caregiver, despite the nomenclature, as it is a judicialized institution, with legally established functions, limitations and responsibilities, this institution moves away from the gender bias associated with the in-fact guards and is not assimilated as much to the caregivers. On the contrary, when it is daily practice that determines the position of de facto guardian, instead of judicial appointment, we observe how it is women in the vast majority who “de facto” take on this function, which brings them closer to the role of caregivers.

Another notable difference between caregiver/guardian lies in the fact that caregivers can care for people who do not present cognitive difficulties, while guardianship is in fact aimed at those individuals, elderly or not, who need support in making decisions when have difficulties at the volitional level¹⁸. De facto guard, in this sense, is intended for people with disabilities, while one can be a caregiver for someone who has only physical difficulties. Depending on each particular situation, elderly people may require one or another assistance, or they may need it for all spheres of their life.

It is necessary to highlight another substantial distinction: caregiver may be a professional but in fact guardians it cannot be. If a professional caregiver were to find themselves in the situation of having to

¹⁶ It would be possible to act for the person with a disability without judicial appointment in specific cases indicated in art. 264, as long as they do not imply any risk to the interests of the assisted person. MUÑOZ CALVO, A., *El guardador de hecho y la protección de las personas con discapacidad. Una muy acertada Resolución del Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública*, 2024, “Diario La Ley” nº 10472 Sección Tribuna, <https://diariolaley.laleynext.es/Content/Documento>. ¶

¹⁷ Currently, in the Spanish legal system the figure of guardianship is maintained for minors lacking protection and legal representation through parental authority.

¹⁸ PEREÑA VICENTE, M., *La transformación de la guarda de hecho en el Anteproyecto de Ley*, “Revista de Derecho Civil”, 2018, vol.V, núm.3,pp.75-76. <http://nreg.es/ojs/index.php/RDC>.

provide support in decision-making due to the cognitive difficulties presented by the person in their care, this change will imply a significant transformation and will require judicial appointment to go from being a caregiver to practicing as a curator.

Whether it is a de facto guardian or a curator, it is likely that there is a caregiver to cover the basic needs of life (hygiene, food, health...) and that he/she coexists with the guardian figure. to supervise him in his tasks and to assist the person when making decisions. ow, it is crucial to point out that the de facto guardian will always be someone from his or her personal environment, who will perform his or her duties voluntarily, thus excluding the possibility of carrying out the position professionally; therefore, professional guardians are not admitted, having to refer these situations to guardianship. In contrast, it is common to find professional caregivers.

3.2. Personal assistant

To this duality between caregivers and guardians, we can actually add another one that can also intervene in the care of the elderly, this is the position that is known as “personal assistant.” The Dependency Law includes complex and extensive regulations that regulate the rights and benefits of people in a situation of dependency, as well as their possible caregivers, establishing the foundations and rights, as well as the benefits and services to which they can access. In relation to the “personal assistant”, the law does not explicitly mention it as such, but we can affirm that this figure is deduced from several regulatory provisions that refer to the provision of personalized care services. For example, article 19 establishes that individual care programs must include, among other measures, personal care and the promotion of personal autonomy. Furthermore, article 15 refers to this promotion through the provision of services and care adapted to the specific needs of each dependent person. The implementation of these precepts leads to the figure that we present here.

In the context of this law, a personal assistant refers to a person who provides direct support and assistance to those who have difficulty carrying out basic activities of daily living due to their dependency status. This brings the figure closer to the concept of caregiver that we are using, with the difference that to apply this special regulation and be in the presence of a personal assistant, the assisted person must be recognized or declared as dependent, and thus be able to access public aid, including support through a personal assistant. The personal assistant works under the direction and supervision of the dependent person, but within the job pool available to Social Services, and within their functions they must help maintain the person's greatest autonomy as well as provide better quality. of life.

Now, while the personal assistant and the caregiver can coincide in the same person, the same does not happen with the de facto guardian. On the one hand, the position of personal assistant is professionalized, which excludes him from de facto custody. On the other hand, the personal assistant does not have among its functions to support decision-making in the face of volitional difficulties, which also separates it from the de facto guardian.

Following the gender study that concerns us here, we once again find that the majority of people registered as personal assistants in the different assistance centers are women. This data reveals how the tradition in the role of caregiver extends even when this function is professionalized and elevated to paid work.

It is curious that, even when the physical differences between both genders are evident, this fact does not translate into a greater male presence in the professionalization of care, despite the fact that on many occasions the use of physical force can be relevant for adequate mobility of the elderly.

4. Consequences derived from the exercise of the functions of caregiver and de facto guardian

As we have mentioned, it is a clear fact that we carry the tradition of assigning women the main burden and responsibility for caring for the elderly, thus reflecting the historical gender inequality in our society. The fact that it is mostly women who perform the functions of caregivers and de facto guardians can have repercussions beyond the social implications, reaching other dimensions. The time and effort dedicated to the assistance, care and support of the elderly can significantly impact the working lives of women. This is statistically reflected in work permits, the reductions in working hours and salaries requested by women

compared to men, in order to fulfill care responsibilities¹⁹. Consequently, women who assume these roles face greater difficulties in finding or maintaining job stability, as well as in advancing professionally, thereby contributing to the gender gap in the workplace.

To this we must add that not only are the effects of an economic or labor nature, but due to the psychological impact that the care and assistance of the elderly requires, as well as the overload of responsibility that this entails, women are subjected to a greatest stress factor that can lead to exhaustion and mental health problems.

These are some of the implications that can arise from family and informal care, being a complex task to determine them all, as well as to delimit the scope and impact on the life of the caregiver²⁰.

In the particular case that the caregiver is also a de facto guardian, due to the legality of the position, the responsibilities may extend beyond those strictly derived from the personal care of the assisted person and may trigger judicial actions. It is feasible for the judge to require the de facto guardians to account for their actions, whenever they consider it appropriate or there are doubts about the exercise of their functions²¹. Although this accountability is not comparable to that which curators must assume (as it is a position appointed by the judge)²², it is a possibility contemplated in the regulations of the Civil Code (article 265), and which must be known by whoever acts as guardian. Derived from accountability, responsibilities may arise in the event of excess in office or abuse in the exercise of the same, which must be taken into consideration by whoever performs this task.

5. Actions to address gender inequalities in the care of the elderly

On the one hand, it is necessary to propose a set of measures to promote equitable gender participation in the care of the elderly, starting with the adoption of policies for conciliation between work and family life that promote an increase in the employment rate of the elderly women. This would include an increase in social benefits, the development of long-term care services, tax benefits, and policies that promote men's participation in family care responsibilities. These actions, detailed in point 3.2 of the Green Paper, are essential to achieve the desired gender equality.

But, on the other hand, we have to go one step further, and in the particular field of civil law, there should be legal regulation aimed at the care of elderly people, specifically in family law, as it is the scenario in which most frequently works as a caregiver. As we have already seen, our Civil Code includes the obligation to care for family members through the right to food, a right that includes care for the elderly, although it is not specifically intended for them but rather has a much broader content. And de facto guard is regulated in the Code as the main figure of support for people with disabilities, with the elderly being the ones who will largely need this assistance, becoming the institution most used in practice. It is precisely in the case of de facto guardians where we find the gender bias, as it is a voluntary measure, while the right to provide food is

¹⁹ Analyzing the reports published in Spain by CEINSA (Salary Research Center), in 2018 16% of working women chose part-time employment to dedicate themselves to caring for minors and/or dependent people, compared to 1.9% of men. Of all the people who declared working part-time to care for family members, 96.2% were women, a propensity that continues in subsequent years, deepening these reductions in working hours in the gender wage gap. If we consider what was published in point 3.1 of the Green Paper, this percentage trend is reaffirmed at EU level, since the data is collected that employment rates among women (between 20 and 64 years) in the EU continue to be 11.7 percentage points lower than those of men, with more women working part-time and this despite the fact that there are more women with a university degree.

²⁰ ROGERO GARCÍA, J. (2010). *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria*. "Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades", 19(1), 47-50. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>.

²¹ The request for information by the judge was already contemplated in the regulations of the Civil Code prior to the reform, after which it acquired stability, reinforcing de facto custody. At this point, the comment of PARRA LUCÁN, M.A., *Hacia una reforma del régimen de la discapacidad: la doctrina del Tribunal Supremo y la Convención de Nueva York*, en GETE-ALONSO y CALERA (coord.) M.C., *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, Colección Colegio Notarial de Cataluña, Madrid, Marcial Pons, pp.119-148.

²² DÍAZ PARDO, G., *Nuevo horizonte de la guarda de hecho como institución jurídica de apoyo tras la reforma introducida por la Ley 8/2021, de 2 de junio*, en PEREÑA VICENTE, M. – HERAS HERNÁNDEZ, M.M. (dir.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio, 2022*, Valencia, Tirant lo Blanch, pp.327-328.

legally conceived as a mandatory tool, with the legislator establishing a list of the persons obligatory, without taking into account gender and kinship.

In this panorama, we consider that a specific civil regulation aimed at the elderly would be convenient, with a civil regulation aimed at the legal relationships derived from their care, being appropriate to arbitrate it at the national level. A general and non-sectoral approach to gender as a determining factor in the exercise of the caregiver function is decisive to achieve equality in the performance of this necessary task. With an explicit recognition of the right to care for the elderly, the purpose of ensuring them a full and dignified life would be strengthened. This main objective must be joined by adequate regulation of the figure of caregivers, proposing advantages and aid, as well as training, to those who voluntarily dedicate their time to this task, recognizing and promoting the work carried out. This could be a tool that mitigates the current gender gap in order to eliminate it and thus reverse the traditional tendency for women to be the ones who dedicate themselves to it in the vast majority.

In this sense, the recognition of the rights of caregivers in the workplace has been an important advance, which can be found regulated in Royal Decree 1057/2021, of November 30, which arbitrates the Social Security of caregivers of people in a situation of dependency. It includes aspects related to the registration, contributions, and social protection of non-professional caregivers of people in a situation of dependency, in order to guarantee their adequate protection and recognition in the Social Security system. Despite the importance of this regulation, it does not seem to us to be a sufficient measure, since it is intended for non-professional caregivers of the elderly who in turn are dependent, a qualification that many of the elderly will have but not necessarily all, either because they do not meet the requirements to be considered as such, either because recognition has not been processed.

For this reason, a civil legal regulation, aimed at all the elderly who need care of different kinds, whether dependent or not, would be highly convenient, it would contribute to recognizing and valuing care work, as well as protecting the rights of both caregivers and of the older people they care for and would be a way through which gender equality could be achieved among caregivers.

Within the proposal for specific regulation aimed at the protection of the elderly, it would be interesting to incorporate into this regulation the figure of “family care for the elderly”, recognized in some Autonomous Communities, but which does not receive unitary treatment at the national level. By arbitrating an adequate legal regime for foster care, we could have a solution in our hands so that gender would not be a determining factor in tipping the balance on the side of women in terms of the tasks of caring for the elderly. By integrating the elderly into the family, providing help to those who act as caregivers, and legislating appropriately, we could increase the involvement of men in caregiving.

With all this, providing a more solid legal framework with civil legislation on Family Care in Adulthood, implementing rules that are intended to recognize and protect the rights in both aspects, not only of those who receive assistance, but also of those who receive it. provide - who in many cases will be caregivers in fact, we would have a scenario prone to achieving gender equality in the field of care for the elderly.

ENFOQUE DE GÉNERO EN LA GUARDA DE HECHO: PERSPECTIVAS, DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES PARA LA IGUALDAD²³

1. Introducción

La guarda de hecho se ha consolidado en España, tras la profunda reforma jurídica introducida por la Ley 8/2021²⁴, como figura clave en el apoyo a las personas mayores que precisan de asistencia en cuanto a la toma de decisiones. Como consecuencia de esta reforma, la labor de los guardadores de hecho adquiere una

²³ Trabajo realizado en el marco del Proyecto de Investigación PID2022-13730OB-100 “Voluntad, autonomía y bienestar de la persona mayor: retos jurídicos”, de la convocatoria 2022 de los “Proyectos de Generación de Conocimiento” del Ministerio de Ciencia e Innovación.

²⁴ Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

nueva dimensión jurídica que se une a la importante labor social que hasta el momento han venido desarrollando.

En estas líneas haremos un análisis de esta figura desde una perspectiva de género, para determinar cómo éste influye en la asunción de las labores de guardador de hecho, así como en el rol que lleva a cabo el cuidador y si en este desempeño existen diferencias sustanciales entre hombres y mujeres. Nos plantearemos de qué manera el género determina la decisión de quién se investirá como guardador de hecho, destacando las posibles desigualdades que se generan, valorando los efectos que desencadenan en su vida y proponiendo acciones que propicien una mayor igualdad en el desempeño del cargo.

Es innegable que tradicionalmente, el rol de cuidador ha sido asumido predominantemente por las mujeres, lo que se traduce en que mayoritariamente ellas ejercen de guardadoras de hecho, dato que no es meramente estadístico sino que tiene consecuencias en diferentes ámbitos de la vida a nivel psicológico, social, laboral... El ser guardadoras de hecho, además, implica ejercer una función con reconocimiento jurídico, que puede originar responsabilidades más allá de las derivadas de los cuidados del día y día, con lo cual este cargo se inviste de un cariz distinto al de quien meramente ejerce de cuidadora.

Diferenciar entre las diversas tareas que puede abarcar el cuidado de la persona, separando la figura de la guarda de hecho del resto de situaciones de cuidado, será uno de los objetivos de este trabajo. Además, identificaremos las repercusiones que pueden surgir en cada caso, y constataremos si la brecha de género afecta a la igualdad en el desempeño de los cuidados de los mayores, para en su caso plantear propuestas que conduzcan a conseguir que el principio de igualdad sea una realidad en este ámbito.

2. Derecho a los cuidados. Cuidados en la ancianidad

2.1. Derecho Universal a los cuidados

El concepto de “Derecho Universal a los cuidados” no está establecido como tal en ninguna normativa específica, pero sí se infiere de diferentes y variados instrumentos legales tanto a nivel nacional e internacional, a través de los cuales se promueve este derecho. Busca garantizar el acceso digno y equitativo a los cuidados necesarios de todas las personas, al margen de su particular situación socioeconómica, de género, de su edad o de cualquier otra característica, así como promover la dignidad y el bienestar de todos los individuos. Sin tener el ánimo de enumerar exhaustivamente todos los tratados o documentos de los que se puede extraer este derecho, resulta de interés exponer algunos de los textos más significativos:

-Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) de 1948: el artículo 25 aboga por el derecho a un nivel de vida adecuado, con la atención médica y los servicios sociales necesarios, mencionando a varios colectivos, siendo la vejez uno de ellos.

-Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), Nueva York 2006: el artículo 19 reconoce el derecho a las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, lo que implica el acceso a los servicios de asistencia personal y apoyo.

-Leyes de cuidados a personas dependientes: diversos países cuentan con normativa nacional que garantiza el acceso a los servicios de cuidado y apoyo en materia de dependencia. Por ejemplo, en España la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia²⁵, o en Alemania la Ley de Cuidados de Larga Duración²⁶.

-Documentos de políticas públicas. En los últimos años han proliferado políticas para abordar la atención a personas en situación de dependencia y promover el acceso equitativo a los cuidados²⁷. En

²⁵ Conocida como Ley de dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

²⁶ A través de esta ley (Pflegeversicherungsgesetz) -entró en vigor el 01/01/1995 y fue objeto de una profunda reforma en enero de 2017- se establece un sistema de seguro de cuidados a largo plazo para ayudar a financiar y proporcionar servicios asistenciales a quienes necesiten atención a largo plazo por enfermedad, discapacidad o vejez.

²⁷ LAMPERT GRASSI, María Pilar, *Políticas públicas en materia de cuidado de los adultos mayores. Regulación de los establecimientos de larga estadía en Alemania y España*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile/BCN, octubre de 2020. [obtienearchivo\(bcn.cl\)](http://obtienearchivo(bcn.cl)).

Europa los diferentes Estados tienen como referente el “Libro verde sobre el envejecimiento”²⁸ de 2021 y en América la “Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores en lectura fácil” de 2015. También es reseñable la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, cuyo artículo 25 va destinado a las personas mayores.

Teniendo como base estos documentos, se desarrollan estrategias nacionales de envejecimiento, políticas de inclusión social y planes de acción sobre discapacidad, donde la figura del cuidador se erige como indispensable en la consecución de un Derecho Universal a los cuidados real y efectivo. En España, la Estrategia Nacional para el Envejecimiento Activo y la Atención a las personas mayores²⁹, busca promover el envejecimiento activo y saludable, mejorando su calidad de vida con medidas relacionadas con la atención sanitaria, los servicios sociales, el acceso a una vivienda adecuada, el fomento del voluntariado y la participación social de estas personas³⁰.

2.2 Derecho a los cuidados en el Derecho civil

En el ámbito del Derecho civil el derecho a los cuidados está latente en numerosas concretas situaciones jurídicas, principalmente en el Derecho de familia aunque también en otras áreas como el Derecho de sucesiones o el Derecho de la persona.

Los antecedentes históricos nos revelan cómo la desigualdad entre géneros ha sido una constante en la regulación jurídico-civil, alcanzando ineludiblemente al tema de los cuidados. Desde la aprobación de la Constitución española en 1978 el derecho a la igualdad se erige como fundamental y todas las normas dictadas posteriormente deben respetarlo. El camino a recorrer desde entonces ha sido largo, y se han aprobado numerosas leyes para equiparar los derechos entre hombres y mujeres y que la igualdad sea un derecho real y efectivo, como la Ley 11/1981, de 13 de mayo, de adaptación del Código civil a la Constitución, la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, o la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación.

El Código civil ha evolucionado en materia de igualdad y su normativa se ha ido modificando progresivamente para adecuarse al principio de igualdad. No es posible enumerar aquí todos los cambios legislativos³¹, pero es interesante destacar alguno de los más significativos a efectos de nuestro estudio.

En Derecho de familia, en el ámbito matrimonial, el artículo 66 declara la igualdad de los cónyuges en derechos y deberes, y es particularmente interesante el contenido del artículo 68 en el que el legislador establece la obligación para ambos de compartir las tareas domésticas y atender al cuidado y atención de la familia y personas dependientes a su cargo³². Se reconoce así explícitamente el derecho al cuidado de familiares y personas dependientes (sean familiares o no), enfatizando que debe prestarse de manera compartida y abogando por la igualdad en el matrimonio.

El derecho a los cuidados está también presente en muchas otras situaciones jurídicas, aunque no de manera tan explícita, así, está latente en las relaciones paterno-filiales, en el acogimiento y tutela de menores, en el derecho de alimentos entre parientes y, de manera especial, en las medidas de apoyo a las personas con

²⁸ Libro verde sobre el envejecimiento. Fomentar la solidaridad y la responsabilidad entre generaciones Comisión Europea. Bruselas, 270102021 COM (2021) 50 FINAL.

²⁹ El 30/11/2017 se aprueba, por el Pleno del Consejo Estatal de Personas Mayores, en sesión extraordinaria, el documento de "Estrategia Nacional de Personas Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018–2021", en el que se establecen políticas y medidas destinadas a promover el envejecimiento activo y saludable de la población mayor en España, así como garantizar su buen trato y protección. Tiene como orientación los principios fijados en la 69ª Asamblea Mundial de la Salud, convocada por la OMS, donde se aprobó la “Estrategia y plan de acción mundial sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020”.

³⁰ Actualmente, en la página web del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), dependiente del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, encontramos enunciadados una serie de derechos para la efectiva protección de los mayores.

³¹ Por ejemplo, en cuanto al orden de los apellidos, desde la reforma del artículo 109, por la Ley 40/1999, ya no se impone que el primer apellido sea el del padre pudiendo los progenitores elegir libremente el orden a seguir. Además, debe considerarse lo dispuesto en la Disposición final de la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI, (se sustituye en el artículo “padre y madre” por “progenitores”).

³² El contenido de este artículo se introdujo con la reforma de la Ley 13/2005, de 1 de julio.

discapacidad, entre las que se encuentra la guarda de hecho. No obstante, como veremos a continuación, términos como asistencia, apoyo y cuidados no son necesariamente coincidentes.

En todos los casos, el derecho a los cuidados y la obligación a prestarlos se enuncian en el Código civil de manera igualitaria, sin que el género sea un factor determinante en la elección de quien presta el apoyo, pues lo contrario supondría la vulneración de un derecho fundamental. Cosa distinta es que esta proclamada igualdad se haya conseguido reflejar en la práctica cotidiana de los cuidados.

2.3 Ausencia de regulación específica de la ancianidad

A pesar del Plan estratégico para la vejez mencionado anteriormente, no contamos con una legislación civil específica destinada a este sector poblacional. Cabe destacar como en la Ley de Enjuiciamiento civil, particularmente en lo relacionado con los derechos al cuidado, se abordan cuestiones vinculadas a la protección de personas vulnerables, como menores o personas con discapacidad, pero no existen normas dirigidas específicamente al derecho de los cuidados en general ni a los mayores en particular. De manera similar, nuestro Código civil, a pesar de la reforma introducida por la Ley 8/2021 con la que se da un vuelco a la regulación jurídica de la discapacidad, no hace referencia explícita ni recoge una regulación especial para los adultos mayores.

En la legislación española en general, sí encontramos diversa y variada normativa destinada a personas enfermas, dependientes o con discapacidad, pero no una regulación dirigida especial y específicamente a la vejez³³. Es destacable como la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Ley 51/2003, de 2 de diciembre), incluye el derecho a recibir los cuidados necesarios para lograr su bienestar y calidad de vida, pero no menciona particularmente a los mayores, posiblemente asumiendo que vejez y discapacidad van unidas de la mano. Los cuidados y atenciones de los ancianos, ciertamente, en muchas ocasiones pueden alinearse con las normas de dependencia y/o de discapacidad y, en cualquier caso, quedarían englobados en el Derecho Universal a los cuidados y civilmente en el Derecho de familia o de la persona. Las políticas sociales y los planes estratégicos dirigidos a los derechos de los ancianos representan un avance significativo, pero un reconocimiento legal a través de normativa jurídico civil específica destinada a esta población, podría ser un paso importante para su completa y adecuada protección y defensa, como plantearemos posteriormente. Además, podría servir como instrumento para que la función de cuidador se ejerciera en un plano de igualdad entre géneros.

3. Diferentes figuras en el cuidado de los mayores. Especial referencia a la guarda de hecho

3.1. Cuidadoras - guardadoras de hecho³⁴

En la actualidad, el envejecimiento de la población, derivado del aumento de la expectativa de vida, ha generado una creciente demanda de asistencia, cuidado, y apoyo a los mayores. Este escenario ha convertido al cuidador en figura habitual y fundamental en los hogares donde residen personas de edad avanzada, siendo esencial cuando no pueden por sí mismas efectuar esas diferentes y variadas tareas cotidianas.

El rol de cuidador puede llevarse a cabo de diferentes maneras, ya sea proporcionando atención en el domicilio del mayor, para satisfacer sus necesidades del día a día, o facilitando su traslado a un centro asistencial en el que se cubran sus requerimientos vitales. Esta labor se puede llevar a cabo por personas cercanas, principalmente familiares, o puede ser ejercida por profesionales cualificados en diferentes sectores (sanitarios, asistencia a domicilio, acompañamiento...). El cuidador no solo se encarga de las necesidades físicas básicas del anciano, sino que también le brinda apoyo emocional para garantizar su bienestar mental y proporcionarle una vida digna. En este sentido, en los últimos años han proliferado los mecanismos de soporte psicológico para los ancianos, tanto a través de organismos públicos como por medio de iniciativas privadas, muchas de ellas promovidas de manera altruista.

³³ A nivel autonómico podemos encontrar excepcionalmente alguna Comunidad que legisla el sector de la vejez, como sucede en Andalucía con la Ley 6/81999, de 7 de julio, de Atención y Protección de las Personas Mayores.

³⁴ Empleamos la locución en femenino para resaltar la realidad de que las mujeres superan considerablemente en número a los hombres en este desempeño.

Remarcar que estas funciones vienen siendo realizadas principalmente por mujeres, debido a factores como la costumbre, la renuncia al mercado laboral o su participación de manera parcial, amén del peso que socialmente recae en ellas en cuanto a su papel en la familia por factores puramente culturales³⁵, a lo que se une la dificultad que en ocasiones se manifiesta para distinguir entre trabajos domésticos y cuidados³⁶. Esto ha llevado a lo que se conoce como “feminización del cuidado”³⁷, fenómeno que persiste cuando las funciones de cuidador se profesionalizan, pues el porcentaje de mujeres dedicadas a este sector laboral sigue siendo ostensiblemente mayor que el de la población masculina.

Dentro de estas funciones de cuidador/cuidadora no se encuentra *per se* el apoyo a la toma de decisiones. Y aquí es donde corresponde separar los conceptos “cuidador/a” - “guardador/a de hecho”.

La guarda de hecho, dentro de nuestro Derecho civil, es una institución jurídica, que puede englobar las funciones que corresponden a un cuidador pero que también puede y debe separarse de dicha específica figura. La guarda de hecho va más allá de cuidar a la persona, no se limita a proveerle cuidados en sus actividades cotidianas, sino que el guardador también presta acompañamiento en la toma de decisiones, ofrece apoyo para la comprensión de aspectos importantes de su vida y para la adopción de decisiones informadas, con lo que se convierte en guía y facilitador en ese proceso. Mientras que el cuidador se encarga de satisfacer las necesidades diarias del anciano, el guardador de hecho puede asumir responsabilidades legales más amplias sobre la persona mayor, pero sin necesariamente involucrarse en su cuidado directo.

Con carácter general no es una figura representativa, es decir, no decide en nombre de la persona asistida, pero en situaciones excepcionales sí podría ser investido judicialmente de un poder de representación para determinadas actuaciones concretas, tal y como se recoge en el artículo 264 del Código civil³⁸.

Hasta la aprobación de la Ley 8/2021, la guarda de hecho se erigía como una figura con escaso reconocimiento jurídico y con una reducida relevancia a nivel de toma de decisiones. En cuanto la persona necesitaba de un apoyo mayor a nivel decisorio, debido a un aumento de su deterioro cognitivo, el procedimiento jurídico que se instaba era la solicitud de una incapacitación judicial con el objetivo de que se le nombrara un tutor que decidiera por la persona en un amplio abanico de situaciones. Esta solución jurídica ha sido profundamente modificada por la Ley 8/2021 desapareciendo el procedimiento de incapacitación y descartándose de nuestro sistema la figura de la tutela de mayores³⁹. Dentro de las novedades legislativas, que son muchas y variadas, nos interesa el refuerzo jurídico que adquiere la guarda de hecho, pasando a ser figura preeminente sobre otras medidas de apoyo, principalmente sobre la curatela.

Ser guardador de hecho, como hemos comentamos, puede implicar, además, ser cuidador de la persona asistida, pero no es un requisito inherente a su función. De nuevo, por la tradición y la evolución social del papel de la mujer, es habitual que las funciones de guardador de hecho y de cuidador confluyan en mujeres, siendo en muchos casos la misma mujer la que ejerza ambas. Cosa distinta es que haya nombramiento de curador, situación en la que el hecho de ser mujer no es ni debe ser determinante para su elección. Hay que señalar que el término “curador” deriva del latín *curator*, que significa literalmente cuidador, a pesar de la nomenclatura, al tratarse de una institución judicializada, con funciones, limitaciones y responsabilidades legalmente establecidas, esta institución se aleja del sesgo de género asociado a la guarda de hecho y no se asimila tanto a los cuidadores. Por el contrario, cuando es la práctica diaria la que determina el cargo de

³⁵ PAU PEDRÓN, A. (2020), *El principio de igualdad y el principio de cuidado, con especial atención a la discapacidad*, “Revista de Derecho civil”, vol. VII, núm1 (enero-marzo) Estudios, pp. 3-29, <http://nreg.es/ojs/index.php/RDC>.

³⁶ DURÁN HERAS, M.A. (2021), El cuidado y sus políticas, en DURÁN HERAS (coord.), *¿Quién cuidas? Aportaciones sociales en torno a la organización social de los cuidados*, EMAKUNDE, Instituto Vasco de la Mujer, pp.15-35. Esta autora acuña el término “cuidatoriado” en sus diferentes obras, referido a la labor de cuidado que ejercen en abundante mayoría las mujeres.

³⁷ GARCÍA GOLDAR, M. (2021), *Sobre la necesidad de introducir la perspectiva de género en la jurisdicción civil española*. “Feminismo/s”, 38, 307-329. <https://doi.org/10.14198/fem.2021.38.12>.

³⁸ Cabría la posibilidad de actuar por la persona con discapacidad sin nombramiento judicial en casos puntuales señalados en el art.264, siempre que no impliquen riesgo alguno para los intereses de la persona asistida. MUÑOZ CALVO, A., *El guardador de hecho y la protección de las personas con discapacidad. Una muy acertada Resolución del Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública*, 2024, “Diario La Ley” n° 10472 Sección Tribuna, <https://diariolaley.laleynext.es/Content/Documento>.

³⁹ En la actualidad, en el sistema jurídico español la figura de la tutela se mantiene para los menores de edad desprovistos de protección y representación legal por medio de la patria potestad.

guardador de hecho, en vez del nombramiento judicial, observamos como son las mujeres en amplia mayoría las que se invisten “de hecho” de esta función, lo que las acerca más al papel de cuidadoras.

Otra diferencia notable entre cuidadora/guardadora radica en el hecho de que las cuidadoras pueden atender a personas que no presenten dificultades cognitivas, mientras que la guarda de hecho está dirigida a aquello individuos, ancianos o no, que necesiten apoyo en la toma de decisiones al tener dificultades a nivel volitivo⁴⁰. La guarda de hecho, en este sentido, se destina a las personas con discapacidad, mientras que se puede ser cuidador de alguien que presente dificultades únicamente de carácter físico. Dependiendo de cada situación particular, las personas con edad avanzada pueden requerir de una u otra asistencia, o pueden necesitarla para todas las esferas de su vida.

Es necesario destacar otra distinción sustancial: cuidador/a puede ser un profesional pero guardador/a de hecho no. Si un cuidador profesional se encontrara en la situación de tener que prestar apoyo en la toma de decisiones debido a las dificultades cognitivas que presenta la persona a su cargo, este cambio implicará una transformación significativa y requerirá de nombramiento judicial para pasar de ser cuidador a ejercer como curador.

Tanto si se trata de un guardador/a de hecho como de un curador/a, es probable que haya un cuidador/a para cubrir las necesidades básicas de la vida (higiene, alimentación, salud...) y que coexista con la figura de guarda que le supervise en sus tareas y que asista a la persona a la hora de decidir. Ahora bien, es crucial señalar que guardador de hecho siempre será alguien de su entorno personal, que ejercerá sus funciones de manera voluntaria quedando así excluida la posibilidad de desarrollar el cargo de manera profesional; no se admiten, por tanto los guardadores profesionales, teniendo que reconducir esas situaciones a la curatela. En contraste, es común encontrar cuidadores profesionales.

3.2. Asistente personal

A esta dualidad entre cuidadoras y guardadoras de hecho podemos sumar otra más que también puede intervenir en el cuidado de los mayores, se trata del cargo que se viene conociendo como “asistente personal”. La Ley de Dependencia recoge una compleja y extensa normativa que regula los derechos y prestaciones de las personas en situación de dependencia, así como de sus posibles cuidadores, estableciendo los fundamentos y derechos, así como las prestaciones y servicios a los que pueden acceder. En relación con el “asistente personal”, la ley no lo menciona explícitamente como tal, pero podemos afirmar que esta figura se deduce de varias disposiciones normativas que se refieren a la provisión de servicios de atención personalizada. Por ejemplo, el artículo 19 establece que los programas individuales de atención deben incluir, entre otras medidas, la atención personal y la promoción de la autonomía personal. Además, el artículo 15 hace referencia a esta promoción mediante la prestación de servicios y atención adaptados a las necesidades específicas de cada persona dependiente. La puesta en práctica de estos preceptos conduce a la figura que aquí exponemos.

En el contexto de esta ley, un asistente personal se refiere a una persona que proporciona apoyo y asistencia directa a quienes tienen dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria debido a su situación de dependencia. Ello acerca la figura al concepto de cuidador que estamos manejando, con la diferencia de que para aplicar esta normativa especial y estar ante un asistente personal, la persona asistida debe estar reconocida o declarada dependiente, y así poder acceder a las ayudas públicas, incluido el apoyo a través de un asistente personal. El asistente personal trabaja bajo la dirección y supervisión de la persona dependiente, pero dentro de la bolsa de trabajo de la que disponen los Servicios Sociales, y dentro de sus funciones debe ayudar a mantener la mayor autonomía de la persona, así como proporcionarle una mejor calidad de vida.

Ahora bien, mientras que el asistente personal y el cuidador pueden coincidir en la misma persona, no sucede lo mismo con el guardador de hecho. Por un lado, el cargo de asistente personal está profesionalizado, lo que le excluye de la guarda de hecho. Por otro lado, el asistente personal no tiene entre sus funciones apoyar en la toma de decisiones ante las dificultades volitivas, lo que también le separa del guardador de hecho.

⁴⁰ PEREÑA VICENTE, M., *La transformación de la guarda de hecho en el Anteproyecto de Ley*, “Revista de Derecho Civil”, 2018, vol.V, núm.3,pp.75-76. <http://nreg.es/ojs/index.php/RDC>.

Siguiendo el estudio de género que aquí nos ocupa, de nuevo encontramos que la mayoría de las personas inscritas como asistentes personales en los diferentes centros de ayuda asistencial son mujeres. Este dato revela cómo la tradición en el rol de cuidadora se extiende incluso cuando se profesionaliza y se eleva a trabajo remunerado esta función. Resulta curioso que, aun cuando las diferencias físicas entre ambos géneros son patentes, este hecho no se traduce en una mayor presencia masculina en la profesionalización del cuidado, a pesar de que en muchas ocasiones el empleo de la fuerza física puede ser relevante para una adecuada movilidad de los ancianos.

4. Consecuencias derivadas del ejercicio de las funciones de cuidadora y de guardadora de hecho

Como venimos comentado, es un hecho patente que arrastramos la tradición de asignar a las mujeres la carga y responsabilidad principal de los cuidados de las personas mayores, reflejando así la histórica desigualdad de géneros en nuestra sociedad. Que sean mayoritariamente mujeres las que ejercen las funciones de cuidadoras y de guardadoras de hecho puede tener repercusiones más allá de las implicaciones sociales, alcanzando a otras dimensiones. El tiempo y esfuerzo dedicados a la asistencia, cuidado y apoyo de los mayores, puede impactar significativamente en la vida laboral de las mujeres. Esto se refleja estadísticamente en los permisos laborales, las reducciones de jornada laboral y de sueldo que solicitan las mujeres en comparación con los hombres, con el fin de cumplir con las responsabilidades de cuidado⁴¹. En consecuencia, las mujeres que asumen estos roles se enfrentan a mayores dificultades para encontrar o mantener una estabilidad laboral, así como para progresar profesionalmente, contribuyendo con ello a la brecha de género en el ámbito laboral.

A esto debemos añadir que no únicamente los efectos son de carácter económico o laboral, sino que debido al impacto psicológico que requiere el cuidado y asistencia de los mayores, así como a la sobrecarga de responsabilidad que ello supone, las mujeres se ven sometidas a un mayor factor de estrés que puede desembocar en situaciones de agotamiento y en problemas de salud mental.

Estas son algunas de las implicaciones que pueden derivarse del cuidado familiar e informal, siendo una labor compleja poder determinarlas todas, así como delimitar el alcance y repercusión en la vida del cuidador⁴².

En el particular supuesto de que la cuidadora sea además guardadora de hecho, debido a la juridicidad del cargo, las responsabilidades pueden extenderse más allá de las estrictamente derivadas del cuidado personal de la persona asistida, pudiendo desencadenar acciones de carácter judicial. Es factible que el juez requiera a las guardadoras de hecho para que rindan cuentas de su actuación, siempre que lo consideren oportuno o haya dudas sobre el ejercicio de sus funciones⁴³. Si bien esta rendición de cuentas no es equiparable a la que deben asumir los curadores (al tratarse de un cargo nombrado por el juez)⁴⁴, se trata de una posibilidad contemplada en la normativa del Código civil (artículo 265), y que debe ser conocida por quien actúe de guardadora. Derivada de la rendición de cuentas pueden surgir responsabilidades en caso de extralimitación

⁴¹ Analizando los informes publicados en España por CEINSA (Centro de Investigación Salarial), en 2018 el 16% de las mujeres trabajadoras eligieron empleo a tiempo parcial para dedicarse al cuidado de menores y/o personas dependientes, frente al 1.9% de los hombres. De todas las personas que declararon trabajar a tiempo parcial para el cuidado de familiares, el 96.2 % eran mujeres, propensión que continúa en los años siguientes, ahondando estas reducciones de jornada en la brecha salarial de género. Si consideramos lo publicado en el punto 3.1 del Libro Verde esta tendencia porcentual se reafirma en el ámbito de la UE, pues se recoge el dato de que las tasas de empleo entre las mujeres (entre 20 y 64 años) en la UE siguen siendo 11,7 puntos porcentuales inferiores a las de los hombres, habiendo más mujeres con trabajo a tiempo parcial y ello a pesar de que son más en número las que cuentan con titulación universitaria.

⁴² ROGERO GARCÍA, J. (2010). *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria*. "Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades", 19(1), 47-50. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>.

⁴³ El requerimiento de información por parte del juez ya se contemplaba en la normativa del Código civil previa a la reforma, tras la cual adquiere estabilidad, quedando reforzada la guarda de hecho. En este punto, es interesante el comentario de PARRA LUCÁN, M.A., Hacia una reforma del régimen de la discapacidad: la doctrina del Tribunal Supremo y la Convención de Nueva York, en GETE-ALONSO y CALERA (coord.) M.C., *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, Colección Colegio Notarial de Cataluña, Madrid, Marcial Pons, pp.119-148.

⁴⁴ DÍAZ PARDO, G., Nuevo horizonte de la guarda de hecho como institución jurídica de apoyo tras la reforma introducida por la Ley 8/2021, de 2 de junio, en PEREÑA VICENTE, M. – HERAS HERNÁNDEZ, M.M. (dir.), *El ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021 de 2 de junio, 2022*, Valencia, Tirant lo Blanch, pp.327-328.

en el cargo o abuso en el ejercicio del mismo, lo cual ha de ser tenido en consideración por quien desempeñe esta labor.

5. Acciones para abordar las desigualdades de género en el cuidado de los mayores

Por un lado, es preciso proponer un conjunto de medidas para promover una participación equitativa de género en el cuidado de las personas mayores, comenzando con la adopción de políticas de conciliación entre la vida laboral y familiar que potencien un incremento de la tasa laboral de las mujeres. Esto incluiría un incremento de las ayudas sociales, el desarrollo de servicios de cuidado de larga duración, beneficios fiscales, y políticas que promuevan la participación de los hombres en las responsabilidades del cuidado familiar. Estas acciones, detalladas en el punto 3.2 del Libro Verde, son indispensables para conseguir la ansiada igualdad de género.

Pero, por otro lado, tenemos que dar un paso más, y en el particular ámbito del derecho civil, debería haber una regulación jurídica destinada al cuidado de personas ancianas, puntualmente en Derecho de familia, por ser el escenario en el que con más frecuencia se ejerce como cuidador. Como ya hemos visto, nuestro Código civil recoge la obligación de cuidar a los familiares a través del derecho de alimentos, derecho en el que quedan englobados los cuidados a los mayores, aunque no va destinado específicamente a ellos, sino que tiene un contenido mucho más amplio. Y la guarda de hecho se regula en el Código como figura principal de apoyo a las personas con discapacidad, siendo los ancianos los que en gran medida necesitarán de esta asistencia, erigiéndose como la institución más utilizada en la práctica. Es precisamente en el caso de los guardadores de hecho donde encontramos el sesgo de género, al tratarse de una medida voluntaria, mientras que el derecho a prestar alimentos se concibe jurídicamente como una herramienta de obligado cumplimiento, estableciéndose por el legislador una enumeración de las personas obligadas, sin tener en cuenta para ello el género y sí el parentesco.

En este panorama, consideramos que sería conveniente una específica normativa civil destinada a los mayores, con una regulación civil destinada a las relaciones jurídicas derivadas de su cuidado, siendo lo oportuno arbitrarla en el ámbito nacional. Un enfoque general y no sectorial del género como factor determinante en el ejercicio de la función de cuidador es determinante para conseguir la igualdad en el desempeño de esta necesaria tarea. Con un reconocimiento explícito del derecho a los cuidados de los mayores se fortalecería el propósito de asegurarles una vida plena y digna. A este principal objetivo debe unirse una adecuada regulación de la figura de los cuidadores, proponiendo ventajas y ayudas, también formación, a quien dedique voluntariamente su tiempo a este menester, reconociendo y fomentando la labor realizada. Esta podría ser una herramienta que mitigara la actual brecha de género a fin de eliminarla y así invertir la tradicional tendencia a que sean las mujeres las que se dediquen a ella en gran mayoría.

En este sentido, ha supuesto un importante avance el reconocimiento de derechos de los cuidadores en el ámbito laboral, lo cual podemos encontrar regulado en el Real Decreto 1057/2021, de 30 de noviembre, por el que se arbitra la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. En él se recogen aspectos relacionados con la inscripción, cotización, y protección social de los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia, con el fin de garantizar su adecuada protección y reconocimiento en el sistema de Seguridad Social. No obstante la trascendencia de esta regulación, no nos parece una medida suficiente, pues va destinada a los cuidadores no profesionales de los mayores que a su vez sean dependientes, calificación que tendrán muchos de los mayores pero no necesariamente todos, bien porque no cumplan los requisitos para ser considerados como tal, bien porque no se haya tramitado su reconocimiento.

Por ello, una regulación jurídico civil, destinada a todos los mayores que necesiten cuidados de diferente índole, sean dependientes o no, sería altamente conveniente, contribuiría a reconocer y valorar el trabajo de cuidado, así como a proteger los derechos tanto de los cuidadores como de las personas mayores a quienes cuidan y sería una vía mediante la cual podría alcanzarse la igualdad de género entre los cuidadores.

Dentro de la propuesta de regulación específica destinada a la protección de los mayores sería interesante incorporar en esta regulación la figura del “acogimiento familiar de mayores”, reconocida en algunas Comunidades Autónomas, pero que no recibe un tratamiento unitario a nivel nacional. Arbitrando un régimen jurídico adecuado del acogimiento familiar podríamos tener en nuestra mano una solución para que el género no fuera determinante para inclinar la balanza del lado de las mujeres en cuanto a las labores del cuidado de los mayores. Integrando al mayor en el seno de la familia, proporcionado ayudas a quienes

ejerzan de cuidadores, y legislando adecuadamente, podríamos conseguir que la implicación de los hombres en el cuidado se viera aumentada.

Con todo ello, proporcionando un marco legal más sólido con una legislación civil sobre Cuidado Familiar en la Edad Adulta, implementando normas que vayan destinadas a reconocer y proteger los derechos en las dos vertientes, no solo de quienes reciben la asistencia, sino de quienes la prestan -que en muchos casos serán guardadoras de hecho, contaríamos con un escenario proclive a conseguir una igualdad de género en el ámbito de los cuidados de los mayores.



HAYDEE CHAMORRO GARCÍA

Social Worker (Perú)

Licenciada en Trabajo Social (Perú)

CV English. Social Worker (Universidad Nacional Mayor de San Marcos). Diploma in Social Gerontology (Pontifical Catholic University of Peru). Diploma in Public Management (National School of Public Administration). Diploma in Human Rights and Social Participation (Antonio Ruiz de Montoya University). Masters' degree in Older People's Law (National University of Córdoba, Argentina).

Contact: haydee.chamorro@mi.unc.edu.ar

CV Español. Licenciada en Trabajo Social (Universidad Nacional Mayor de San Marcos). Diplomada en Gerontología Social (Pontificia Universidad Católica del Perú). Diplomada en Gestión Pública (Escuela Nacional de Administración Pública). Diplomada en Derechos Humanos y Participación Social (Universidad Antonio Ruiz de Montoya). Maestrante en Derecho de la Vejez (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina).

Contacto: haydee.chamorro@mi.unc.edu.ar

Title: What does it imply incorporating a gender approach in long-stay care services for older adults? thoughts from situated experiences in public services in Perú

Abstract: The struggle and impact of feminist and human rights social movements has been relevant in the incorporation of the gender approach in public policy in Peru, and, with it, in care programs and services, such as long-stay care for the elderly. But, what does its incorporation entail? I will develop a series of theoretical-methodological reflections to outline proposals that will strengthen the implementation of these services for older people with a gender focus.

Keywords: Gender. Rights. Older people. Care. Residential care centers.

Título: ¿Qué implica incorporar el enfoque de género en servicios de cuidado de larga estadía para personas adultas mayores? Reflexiones a partir de experiencias situadas en servicios públicos de Perú

Resumen: Ha sido relevante la lucha e incidencia de movimientos sociales feministas y por los Derechos Humanos en la incorporación del enfoque de género en la política pública del Perú, y con ella, en los programas y servicios de cuidado, como los de larga estadía para personas mayores. Pero, ¿qué implica su incorporación? Se desarrolla una serie de reflexiones teórico-metodológicas a fin de esbozar propuestas que fortalezcan la implementación de estos servicios para personas mayores con enfoque de género.

Palabras clave: Género. Derechos. Personas mayores. Cuidado. Centros de atención residencial.

¿QUÉ IMPLICA INCORPORAR EL ENFOQUE DE GÉNERO EN SERVICIOS DE CUIDADO DE LARGA ESTADÍA PARA PERSONAS ADULTAS MAYORES? REFLEXIONES A PARTIR DE EXPERIENCIAS SITUADAS EN SERVICIOS PÚBLICOS DE PERÚ

Situándonos en el contexto: población mayor¹ en el Perú y la existencia –aún muy necesaria– de los servicios de cuidado de larga estadía

En el Perú, la población mayor, que de acuerdo con la normativa está constituida por personas de 60 a más años de edad, asciende actualmente al 13.9% de la población total, que representa aproximadamente 5,018,485 de personas (Ruiz Calderón, 2024), encontrándose a nivel de América Latina y el Caribe en un proceso de envejecimiento poblacional moderadamente avanzado (CEPAL, 2022), caracterizado por la feminización de la vejez, es decir, la mayor longevidad de las mujeres; así como por el efecto de la multigeneracionalidad, que significa el encuentro de hasta cuatro generaciones en distintos entornos sociales (Dabove, 2018), como la familia e instituciones de cuidado. Cabe señalar que, la feminización de la vejez constituye un desafío –aún grande– para pensar las relaciones entre los géneros en este momento del curso de vida (Navarro, 2019).

Si bien, al cierre del primer trimestre de 2024, el 42.2% de hogares del país tenía entre sus miembros al menos a una persona de 60 a más años de edad (Ruiz Calderón, 2024), existe una proporción significativa de personas mayores que viven solas (38.2%) o entre pares etarios (61.8%) (Berrocal Montoya, 2018), cuya tendencia es ascendente a la actualidad. Al respecto, cabe precisar que, de acuerdo con la evidencia hay personas mayores que deciden de manera autónoma vivir solas, contando generalmente con apoyos familiares y/o sociales; situación que no solo ocurre en zonas urbanas. Sin embargo, existe una proporción no menor de personas mayores que se encuentran en una situación de lo que se denomina soledad no deseada o abandono que, entre otras razones ocurre a partir de desvínculos familiares muchas veces causados por la misma persona mayor a través de procesos suscitados a lo largo de su curso de vida y/o producidos por su entorno que pudo haberla aislado por distintos factores vinculados, entre otros aspectos, al género.

En ese sentido, se identifican situaciones de vejez en desprotección por abandono o por recurrentes circunstancias de violencia psicológica, física, económico-patrimonial y/o sexual vividas en su entorno familiar y/o social; razón por la cual, muchas veces las mismas personas mayores requieren no seguir permaneciendo en “su lugar” de vivienda² o por evaluación solicitada por terceros³, deciden salir de él. Asimismo, en la experiencia de ejercicio profesional se ha conocido situaciones en las que las mismas personas mayores, especialmente mujeres, buscan vivir en lo que de acuerdo con la normativa peruana se denomina un “Centro de Atención Residencial para Personas Adultas Mayores – CARPAM”, como ellas mismas señalan, para estar en tranquilidad y fuera de conflictos familiares.

Es por ello que, aun con la preponderante visión negativa de este tipo de instituciones en el país, que tienen como antecedente los “asilos” denominados según Goffman (2001) como “instituciones totales” caracterizadas por la fragmentación de la identidad de la persona mayor e instauración de conductas rutinizadas de vida cotidiana bajo un imaginario de vejez dependiente y carente de autonomía, la realidad nos muestra que no han dejado de existir y que, de hecho, como ha sostenido Montorio desde 1999 (citado en Piña Morán, 2004), han tenido un papel importante y es probable que aún lo continúen teniendo, en tanto que son lugares donde muchas personas mayores habitan por no tener donde ni con quien vivir, así como por

¹ Si bien en la normativa peruana se denomina a las personas que tienen de 60 a más años de edad como “personas adultas mayores”, por términos de extensión, en el texto del presente documento se utilizarán los términos “población mayor”, “persona mayor” y “personas mayores”, también consideradas en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

² Se entiende “lugar de vivienda” al espacio donde solían vivir –fuera de un ambiente institucional–, más allá de ser propio, de alojamiento o alquilado. Cabe mencionar que “envejecer en el lugar” es un término y concepto que se está considerando en la actual política internacional de envejecimiento, definida como “la continuación de vida dentro de la comunidad, con algún nivel de independencia, bastante mayor que en una institución residencial” (Davey et al., citados en Wiles et al., 2011, p. 357).

³ Instituciones públicas que evalúan presuntas situaciones de riesgo de desprotección o abandono por solicitud y/o derivación interinstitucional.

preferencia y decisión propia para no convivir más con su familia a fin de no ser una carga para ella o, en su defecto, no tenerla como carga (Dornell, 2018).

Análogamente a los países que conforman nuestra región, en el Perú la mayoría de personas mayores vive en la comunidad y no una institución; en efecto, menos del 1% vive en un CARPAM (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, 2022). No obstante, por ello no es menos relevante su análisis crítico y en el marco de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, buscando que sean dispositivos de cuidado en los que los derechos de todas las personas que los habitan sean reconocidos.

De lo anterior, los servicios de cuidado de larga estadía para personas mayores en el Perú siguen siendo altamente necesarios, en los cuales la diversidad de su población debe ser reconocida a través de un trato con igualdad. He aquí la notable importancia, entre otros aspectos, del enfoque de género dado que permite la problematización de situaciones naturalizadas por imaginarios hegemónicos desde los cuales se concibe que hay cuerpos e identidades que valen más que otros por el hecho de ser como son “debidamente”. Los CARPAM, en lo que duren en la sociedad, deben ser lugares siempre habitables y no lo contrario; lugares de acoyo y protección en el día a día con respeto y reconocimiento a las personas mayores por su sola existencia y presencia como titulares de derechos.

El enfoque de género y su incorporación en la política pública peruana, un ancho camino de lucha y reconocimiento...aún con asuntos pendientes

De acuerdo con la vasta literatura en los estudios de género, este es un término que se distingue de lo biológico para enunciar a hombres y mujeres –en su diversidad– de acuerdo con características sociales, espaciales y temporales (Poggi, 2019). Al respecto, los movimientos sociales feministas por los Derechos Humanos han luchado por la incorporación en la política pública de la mirada “enfocada” o enfoque de género que se define por sí misma: mirar las posiciones y relaciones –de poder– que entre hombres y mujeres en lo social generalmente se han construido de manera desigual a partir de un “orden de género que instaure el patriarcado y que es parte del pacto colonizador y neoliberal” (Navarro y Danel, 2019, p. 32) en el que los cuerpos feminizados, más allá del sexo, han sido concebidos con menor peso ontológico y en consecuencia, de acuerdo con lo que plantea Butler (2005, citada por Navarro y Danel, 2019) se han (re)producido vidas con menos viabilidad para dichas corporalidades a través de una represión –que suele tornarse sistemática– del ejercicio de su autonomía y que se exagera al adicionarse aspectos que en la sociedad son aún vulnerabilizantes, como la edad en la vejez.

Este ancho camino de luchas y reconocimiento –progresivo– de derechos ha permitido visibilizar y actuar frente a la violencia de género, compuesta por actos dañinos por acción u omisión contra una persona o un grupo de personas en razón de su género (y otros aspectos identitarios), en sus diversas manifestaciones y entornos, constituyendo una de las violaciones más generalizadas de los derechos humanos en el mundo (Naciones Unidas, 2023)⁴.

Al respecto, en el Perú se ha logrado avances sustantivos en el reconocimiento normativo de derechos para la igualdad de género en la última década, teniendo actualmente una Política Nacional de Igualdad de Género aprobada con Decreto Supremo N° 008-2019-MIMP, con la cual se busca incorporar de manera transversal el enfoque de género en todo el ordenamiento jurídico e instancias públicas y privadas del país. Asimismo, se cuenta desde 2015 con la Ley N° 30364 “Ley para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres y los integrantes del grupo familiar” y el Programa Nacional para la Prevención y Erradicación de la Violencia contra las Mujeres e Integrantes del Grupo Familiar – AURORA. Existen además otras normativas específicas.

De lo anterior, en las distintas normas jurídicas del Estado, como la Ley N° 30490 “Ley de la Persona Adulta Mayor” aprobada en 2016 y su Reglamento aprobado con Decreto Supremo N° 024-2021-MIMP⁵ se incorpora explícitamente el enfoque de género, entre otros, enmarcados en los principios y derechos reconocidos en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas

⁴ La agenda feminista tiene un vacío en cuestión de la vejez. En: <https://unric.org/es/la-violencia-de-genero-segun-la-onu/>

⁵ La aprobación en 2021 del reglamento en mención es porque se actualiza su versión inicial que fue aprobada en 2018, en el marco de la Convención.

Mayores –en adelante, la Convención–, suscrita en el Perú en marzo de 2021. Por lo que, de acuerdo con la normativa, en todo servicio tanto público como privado dirigido a personas mayores debe estar incorporado dicho enfoque para la prevención y abordaje de la discriminación por razón de género y edad en la vejez, entre otras variables de vulnerabilidad, considerando de manera transversal el artículo 5 de la Convención que expresamente dispone la no discriminación por género, identidad de género y orientación sexual en la vejez.

Pero, ¿realmente está incorporado el enfoque de género en los servicios dirigidos a población mayor en general? Y, en particular, ¿lo está en los servicios de larga estadía para personas mayores como los CARPAM? Finalmente, ¿Qué implica garantizar la incorporación de dicho enfoque en la gestión e intervención de estos centros?

A este respecto, se considera como punto de partida el reconocimiento de las vejeces (en su singularidad y pluralidad) y las diversas expresiones de género y sexualidad presentes en los CARPAM, lo que, en contraste a ser sencillo, conlleva una amplia complejidad circunscrita, entre otros aspectos en el viejismo, el cual se genera y acentúa por el aún limitado conocimiento del campo gerontológico desde los derechos humanos y la insuficiente, incluso casi inexistente, problematización de la cuestión social de la vejez desde el campo de los estudios de género en la academia y los movimientos feministas como parte del activismo social. Por lo que evidentemente, en este camino de lucha y reconocimiento por la igualdad de género hay un asunto pendiente, cuya acción respecto de las vejeces implica también y muy sustantivamente a las personas mayores que habitan en entornos institucionales: pensar el género a lo largo del curso de vida a través de sus identidades y expresiones, así como la sexualidad y afectos de las vejeces.

Vejeces y las -vastas- expresiones de género y sexualidad en los CARPAM

Como sostienen distintos autores, los Centros de Atención Residencial para Personas Adultas Mayores –CARPAM no son instituciones fijas y estables, sino por el contrario, su desarrollo es muy dinámico, dentro del cual se generan procesos complejos en los que inciden tanto aspectos estructurales como relacionales (Machado, 2018). Asimismo, estos servicios se transforman –o deberían hacerlo– con los cambios sociales y sus requerimientos y demandas (Ciappa, S/F); sin embargo, de acuerdo con la evidencia, así como experiencia profesional situada en servicios públicos en el país, estas instituciones no suelen adaptarse con rapidez y fácilmente a los cambios y nuevas demandas, resistiéndose a ellos e incluso creando situaciones no congruentes con la realidad.

De lo descrito, los CARPAM se caracterizan por su dinamismo, entre otros factores, por la diversidad presente en la población mayor que reside en ellos. Los CARPAM públicos, así como la mayoría de los privados son “mixtos”, término que de conformidad con las definiciones que presenta el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables –MIMP –a través de la normativa específica de población adulta mayor– se refiere a la atención de mujeres y varones heterosexuales, así como de la diversidad sexual. Adicionalmente, estos centros son mixtos y por ello denominados “geronto-geriátricos” en relación a la funcionalidad de las personas mayores: residen en ellos tanto personas con alto ejercicio de sus capacidades físicas y mentales, como personas frágiles y quienes se encuentran en situación de dependencia, llegando a ser esta severa o total.

Los CARPAM públicos, no únicamente a cargo del gobierno central del país⁶, se suelen caracterizar por tener una mayor presencia de varones en su población residente (más del 60%), pero no por ello, la presencia de mujeres deja de ser menos significativa. Cabe precisar que, en ambos grupos, las personas mayores solteras (en primer lugar) y viudas (en segundo lugar) ocupan la mayor proporción en el total de la población. Al respecto, es relevante destacar que, se evidencia una tendencia tanto en varones como en mujeres mayores que llegan a estas instituciones públicas: durante su trayectoria de vida sufrieron maltrato físico, psicológico, no acceso a la educación formal, violencia de género por parte de quienes estaban a cargo de su cuidado desde su infancia y después por parte sus parejas, viviendo en su vejez situaciones de violencia, abandono o desvínculo total por parte de sus hijos/as (PAMI, 2023). Asimismo, ciertos aspectos de esta tendencia, que no debe ser generalizada, se presentan aun más en las mujeres, a razón del patriarcado que a lo largo de la historia ha atravesado su vida (Navarro, 2019).

⁶ Los CARPAM son públicos también cuando dependen de los gobiernos municipales y regionales, así como de la Sociedad de Beneficencia.

Aún no hay estudios en el Perú que evidencien la proporción de personas mayores de la diversidad sexual que residen en los CARPAM públicos existentes; no obstante, desde la experiencia situada se ha identificado algunos casos, que aún son mínimos, lo cual puede deberse a distintos factores, como la menor longevidad (sobre todo de las personas transgénero), la invisibilidad de violencias a la población LGTBIQ+ en todo su curso vital en general y en la vejez en particular, así como el autoaislamiento de las propias personas mayores que por su orientación sexual no heterosexual o identidad de género no binaria prefieren no “ser parte” de entornos institucionales al saber que se conforman en su gran mayoría por personas heterosexuales y cisgéneros, por temor a ser discriminadas. Como señala Manes (2022, p. 35), “*En el marco del sistema patriarcal, heterocisnormativo y colonial la diversidad troca en desigualdad*”, aun más en la población travesti y/o trans en la que el proceso de envejecimiento se vio atravesado por distintas condiciones de explotación, pobreza y represión.

En adición a lo mencionado, si bien la gran mayoría de personas mayores residentes de los CARPAM son solteras o viudas, también llegan parejas que, como las ya mencionadas, han decidido por sí mismas vivir en instituciones como estas o que, por encontrarse en una situación de riesgo de desprotección o abandono han tenido que salir del lugar donde solían vivir (una vivienda o un sitio de la calle, por ejemplo) para hacerlo en una institución pública de larga estadía, como parte de una medida para su protección y su consentimiento informado.

Igualmente, en estos servicios también se identifica situaciones de personas mayores que se conforman como pareja, habiéndose conocido recientemente o a través de un largo proceso siendo residentes de una institución. A este respecto, ¿También podríamos referirnos a parejas de la diversidad sexual? En definitiva, así tendría que ser. Sin embargo, se puede afirmar que, lo que se ha descrito se circunscribe más en relaciones heterosexuales y binarias; no obstante, nuestra normativa nacional que está enmarcada en la Convención establece la prohibición de la discriminación por edad en la vejez, incluyendo de manera explícita a las personas de diversas orientaciones sexuales e identidades de género en todo ámbito. Por lo que, no habría razón alguna para que en un CARPAM se prohíba las relaciones no heterosexuales ni binarias.

Estas situaciones generalmente aún implican grandes desafíos dado que, la gestión e intervención de los servicios de cuidado de larga estadía para personas mayores en el Perú como en muchos territorios de la región todavía están vinculados, como señala Ciappa (S/F), a cuestiones controversiales –y hasta dilemáticas– o tabúes en torno a las identidades y expresiones del género y la sexualidad, que no permiten una sola respuesta o forma de abordaje. Como sostiene el autor, la primera cuestión problemática asociada a la sexualidad de las personas mayores en la sociedad en general y las instituciones de cuidado en particular se genera por la protección ante posibles abusos, dado que la heterogeneidad y diversidad de estados de la capacidad funcional de las personas residentes obliga a ser cautos y observadores de aquellos que están en inferioridad de condiciones psicológicas y físicas para decidir autónomamente. El abuso –de poder– en entornos institucionales es potencialmente grave y está siempre latente. Ante ello, la centralidad que adquiere el enfoque de género en el análisis comprensivo, interpretativo y crítico de las relaciones sociales que se configuran en las instituciones de cuidado de larga estadía alcanza gran relevancia.

Desde la mirada de distintos autores críticos y desconoloniales, tales como Rita Segato, en la sociedad existe –y aún persiste– la presencia de “los otros” que son considerados “fuera de lo se debe ser” bajo patrones ontológicos que priman y se continúan reproduciendo como hegemónicos. Las vejeces se constituyen en esos “otros” que desde la mirada crítica se reconoce como “otredad” y que, ante los prejuicios y estereotipos negativos asociados a la vejez (viejismo) y los modelos aún predominantes de la gestión e intervención en los dispositivos de cuidado de larga estadía, aquellas que se encuentran en instituciones como los CARPAM constituyen lo que consideramos “una otredad de la otredad”, dentro de la que se pueden configurar relaciones de abuso de poder ante los cuerpos feminizados en torno al género y la edad, adicionalmente a otras variables de vulnerabilidad en relación a la identidad –en su multiplicidad– de las personas.

De lo anterior, se muestra que la identidad, así como las expresiones de género y la sexualidad no tienen límite de edad en la vida de las personas, e ingresar a un CARPAM sea este privado o público no debería implicar la privación del derecho de las personas mayores a vivir libremente su identidad y expresiones de género, así como su sexualidad, la cual no implica únicamente el tener sexo, idea que aún de forma errónea predomina. Como señala Sánchez Salgado (2000), todavía la sociedad juzga y prejuzga que la sexualidad y las relaciones sexuales están reservadas de manera exclusiva para los/as jóvenes, conectando su ejercicio

con la reproductividad. Por lo que, afirmamos en concordancia con Freixas (2013) que, aun con la evidencia científica que a lo largo de las últimas décadas ha confirmado que la edad avanzada no supone una dificultad para el ejercicio de deseos y posibilidad de ejercicio autónomo y disfrute de la sexualidad, persiste un gran silencio en torno a dichas dimensiones de la vida de las personas mayores. Un silencio (re)producido por las mismas personas mayores como por quienes se encuentran a cargo de la gestión e intervención de los CARPAM.

Trazar el camino hacia una –real– incorporación del enfoque de género en los CARPAM para el reconocimiento de todas las vejezes

El enfoque de género, como modelo de análisis de la realidad social: “lentes” con los cuales podemos ver más allá de lo “evidente” en las relacionales y ejercicios de poder que se (re)producen en ellas, nos permite establecer la relación entre las actitudes, comportamientos, necesidades, demandas, preferencias, entre otros aspectos, de todas las personas a lo largo de su curso de vida. Como asevera Likadi (2011), considerar esta perspectiva y reflexionar en torno a ella y las vejezes, es el único camino seguro para evitar que, a través de actitudes aparentemente “neutras”, se perpetúen las desigualdades que, en este caso impactan directamente en la vida de las personas mayores que residen en servicios públicos de cuidado de larga estadía, como los CARPAM.

Se llega a la vejez con vastas singularidades constituyentes del propio cuerpo, la experiencia de la sexualidad y los afectos, saberes y conocimientos, así como los procesos de construcción del deseo; he ahí la significatividad del sentido que tiene el término “vejezes”. Asimismo, como se ha visto, se llega con muchos tabúes a partir del viejismo, machismo, la homolebobitranfobia y en gran medida a la des-educación afectivo-sexual que muchas personas hoy mayores han recibido, repleta de prohibiciones muchas veces circunscritas en la religión y derivadas de las represiones político-militares (Freixas, 2013). A partir de lo descrito, como sostiene Dabove (2018, p. 58), “*Se ocultan, entre otras cosas, las cuestiones de género y la diversidad cultural de las personas mayores*”. Se limita o anula su sexualidad.

En ese sentido, es precisamente a partir del enfoque de género que podemos afirmar que, así como envejecemos y llegamos a nuestra vejez conforme hemos vivido, también la identidad, expresiones de género y sexualidad constituyen una continuidad respecto a cómo se dieron en otras edades, relacionándose íntimamente con las ideas y creencias que sobre ellas tenemos. Y es por esto altamente relevante que, en los CARPAM, como parte de la evaluación inicial que se indague acerca de la sexualidad y afectos que las personas mayores han desarrollado a lo largo de su vida; asimismo, de su identidad y expresiones de género, teniendo un abordaje interseccional de dichos factores identitarios con otros tales como la edad, situaciones de discapacidad, situaciones de violencia, características culturales, etc. En las evaluaciones iniciales que realizan los CARPAM, como otros dispositivos de cuidado, más allá de determinar un diagnóstico se busca conocer más a la persona mayor y tener una comprensión inicial de su vida; o, así debería ser desde el paradigma de Derechos Humanos.

De lo anterior, se sugiere incorporar el enfoque biográfico en las intervenciones con las personas mayores residentes de los CARPAM porque, como afirma Manes (2023), esta mirada reconoce y con ello recupera la centralidad del relato y la palabra propia de las personas mayores a través de la escucha atenta y la conformación de un vínculo de confianza en el que ellas pueden dialogar sobre sus trayectorias y memorias personales en la búsqueda de la palabra “protagónica”, que muchas veces les ha sido silenciada e invisibilizada.

Con dicho enfoque y desde la perspectiva de género, se podrá conocer más acerca de la dimensión tan vital como aún cargada de tabúes de las personas mayores: su género, sexualidad y afectos, así como las situaciones de violencias que han tenido como causa y efecto (e impacto) en su vida. Conocerla asertivamente permitirá identificar, prevenir y tratar situaciones de abuso, ante personas que por diversos factores que se han presentado en su curso de vida, en su vejez son susceptibles a maltrato que, la evidencia nos muestra, son mayoritariamente cuerpos e identidades femeninas.

En esa línea, es pertinente que los servicios especializados de Psicología y Trabajo Social de los CARPAM, en diálogo con otras especialidades que conforman los equipos interdisciplinarios, realicen intervenciones que permitan detectar oportunamente, reducir progresivamente y eliminar posibles prácticas de abuso o

maltrato tanto del personal hacia las personas mayores residentes, como de ellas hacia el personal y entre pares, refiriéndonos al propio grupo de personas mayores; asimismo, contar con instrumentos específicos tales como cuestionarios y listas de chequeo que tengan indicadores con los que se identifique dichas prácticas, adicionalmente a las guías de entrevistas semiestructuradas sobre el tema en particular.

De lo anterior, para que se realicen intervenciones que reconozcan y analicen las diversas identidades y expresiones de género presentes, así como el desarrollo de la sexualidad y afectos de las personas mayores residentes, los CARPAM deben tener de manera explícita el enfoque de género, tanto en sus lineamientos, como en su reglamento y en su plan de trabajo para su incorporación en la gestión e intervención integral de este dispositivo de cuidado, teniendo en cuenta que tanto la Convención como la Ley de la Persona Adulta Mayor en el país se enmarcan en dicha perspectiva, con la cual incluso se puede incidir en la gestión presupuestal.

El desafío es de alto alcance dado que el enfoque de género aún no suele tomarse en consideración formalmente en la gestión y organización de los servicios de cuidado de largo estadía en general a nivel mundial.

Con la incorporación del enfoque de género en la normativa institucional de los CARPAM se tendría que poner en marcha como punto de partida un proceso formativo en el que el personal administrativo y técnico adquieran conocimientos en torno a esta perspectiva. La formación es crucial porque, como señala Likadi (2011), se evidencia en el personal de distintos niveles de responsabilidad de los servicios de cuidado de larga estadía la falta de conocimientos y la insuficiente formación en materia de género. El personal debe reconocer la diversidad presente en la vejez en torno al género: su identidad y expresiones, así como su sexualidad: orientación sexual, ejercicio de su sexualidad alrededor del sexo y su salud sexual, así como sus afectos. Con ello, todo CARPAM debe tener sus puertas abiertas tanto a hombres y mujeres heterosexuales y cisgéneros, como a personas mayores de la diversidad sexual. Y, el respeto y protección que se les brinde debe ser de acuerdo con sus singularidades y necesidades.

De los conocimientos adquiridos en dichos procesos formativos, uno de los aprendizajes más centrales debe ser el reconocimiento de derechos en torno al ejercicio de la sexualidad en la vejez que está conectada en causa-efecto con el ejercicio de autonomía (decidir sobre su vida), impactando muy probablemente al respeto de la intimidad –más íntima– de las personas mayores (Ciappa, S/F). En este orden de ideas, se debe reconocer que la sexualidad y afectos constitutivos de la humanidad son tan importantes que nadie debería intentar administrarlas en la vida de otras personas. Con este reconocimiento, se irá erradicando la mirada de la sexualidad asociada más a un “problema” y se irá visibilizando y posicionando la mirada de su sexualidad como una expresión de la autonomía personal, y así, evitar lo que aún en la mayoría de los CARPAM –sean públicos o privados– ocurre: optar por el control de los contactos sexuales, incluso entre las parejas que ingresan o se constituyen en estas instituciones de cuidado.

En ese sentido, los CARPAM deberían considerar los dormitorios de pareja, realizando el acompañamiento oportuno –no invasivo– de manera individual como en conjunto, haciendo énfasis en la toma de decisiones sobre su cuerpo y toma de conocimiento de actos que incurren en violencia dentro de las parejas pero que, por el arraigo de patrones (generalmente machistas) que los perpetúan, suelen ser naturalizados, no visibilizados. El acompañamiento es relevante también porque se trata de instituciones de protección; no obstante, no implica la sobreprotección en absoluto.

Cabe mencionar que, estas habitaciones de pareja deberían estar incluidas en la organización de los CARPAM y no ser presentados como espacios de “exhibición o exposición”, como asevera Ciappa (S/F), con los cuales, de acuerdo con la evidencia, toda expresión de la sexualidad podría conducirse más bien a la inhibición, vergüenza e impotencia de las personas mayores. Los CARPAM no son establecimientos penitenciarios, no privan la libertad. Son espacios institucionales en los que las personas mayores podrán tener una vida con protección integral en la que se reconozcan sus derechos, restituyéndolos de ser necesario y promoviendo su pleno ejercicio, lo cual implica también el cumplimiento de deberes en lo que se destaca el respeto a otras personas y la autorresponsabilidad, no generando ningún tipo de daños o perjuicios.

De lo anterior, la educación sexual integral (ESI) y las campañas de prevención y tratamiento en torno a la salud sexual de las personas mayores deben ser incluidas en el plan de trabajo de los CARPAM, contando con profesionales e instituciones especialistas en la materia específica, así como por profesionales del campo

gerontológico que desde los derechos humanos y el enfoque de género orienten adecuadamente estas intervenciones a fin de asegurar el completo respeto a las personas mayores residentes.

Asimismo, el abordaje de distintas situaciones del desarrollo de la sexualidad de las personas mayores en los CARPAM debe ser confidencial y tendiente a no exponerlas de ningún modo. Esto implica la intervención tanto con personas mayores autovalentes como con aquellas que se encuentran en situación de dependencia por diversos factores del estado de su funcionalidad, como el desarrollo de una demencia como el Alzheimer. Esta cuestión es medular en tanto que los procesos demenciales en la vejez suelen ser asociados con la denominada “hipersexualidad” o, como refieren Josep Fabà y Feliciano Villar (2011): comportamientos sexuales inapropiados, los cuales no se producen en todos los casos y no necesariamente implican perjuicio para las personas cuidadoras, mas sí es pertinente su identificación para su adecuada intervención a fin de que la persona mayor y su entorno no se vean afectados/as.

Finalmente, y no por ello menos relevante, la incorporación del enfoque de género en los CARPAM también implica tratar de manera expresa los prejuicios, estereotipos y actos discriminatorios por género y edad en la vejez, así como de avances de reconocimiento de derechos en el marco de fechas emblemáticas, tales como el 8 de marzo “Día Internacional de la Mujer”, el 17 de junio “Día del Orgullo LGTBQ+” y 25 de noviembre “Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer”.

La Convención presenta como uno de sus principios el de “La equidad e igualdad de género y enfoque de curso de vida” (OEA, 2015, p. 4), por lo que, incorporar realmente el enfoque de género en servicios de cuidado de larga estadía para personas mayores no solo es un acto de reconocimiento de derechos basado en la normativa, sino también, de profundo alcance, un acto de justicia social.



JULIO MARCELO CONTE-GRAND

General Attorney Office before the Supreme Court of the Province of Buenos Aires (Argentina)

Procurador general ante la Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires (Argentina)

CV English. Lawyer (UBA). Attorney General before the Supreme Court of the Province of Buenos Aires. He was Attorney General of the Autonomous City of Buenos Aires and Legal and Technical Secretary of the Province of Buenos Aires. Professor at UCA / AUSTRAL and author of works, notes, articles and books and co-author of books. Decorated by Pope Saint John Paul II with the Order of Saint Gregory the Great.

Contact: juliomconte@hotmail.com

CV Español. Abogado (UBA). Procurador general ante la Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires. Fue procurador general de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y secretario legal y técnico de la Provincia de Buenos Aires. Profesor universitario UCA / AUSTRAL y autor de trabajos, notas, artículos y libros y coautor de libros. Condecorado por el Papa San Juan Pablo II con la Orden de San Gregorio Magno.

Contacto: juliomconte@hotmail.com

Title: Gender and the situation of older persons in the institutional project of the public ministry of the province of Buenos Aires

Abstract: The design of the institutional policy of the Public Ministry of the Province of Buenos Aires demands the definition of principles based on the respect for the dignity of the human person and the protection of the human rights system as a whole. Therefore, a key objective of the Institutional Project of the Public Ministry of the Province of Buenos Aires is to provide assistance and protection to individuals in situations of vulnerability, addressing issues such as gender, as well as the needs of older persons.

Keywords: Public Ministry of the Province of Buenos Aires. Institutional Project. Dignity of the human person. Gender. Older persons.

Título: Las personas en situación de vulnerabilidad como núcleo esencial del proyecto institucional del Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires

Resumen: El diseño de la política institucional del Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires exige la definición de presupuestos basados en el respeto de la dignidad de la persona humana y la protección del sistema de derechos humanos en su conjunto. Por lo tanto, constituye un objetivo prioritario del Proyecto Institucional del Ministerio Público de la Provincia de Buenos Aires la atención y tutela de las personas en situación de vulnerabilidad, por ende, entre otros aspectos, las cuestiones de género y las personas adultas y mayores.

Palabras clave: Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires. Proyecto institucional. Dignidad de la persona humana. Género. Personas adultas y mayores.

GENDER AND THE SITUATION OF OLDER PERSONS IN THE INSTITUTIONAL PROJECT OF THE PUBLIC MINISTRY OF THE PROVINCE OF BUENOS AIRES

1. Institutional objectives of the Public Ministry of the Province of Buenos Aires

The Public Ministry of the Province of Buenos Aires (MPBA, in its Spanish acronym) holds a significant position within the institutional structure of the Province. It is part of the Judicial Branch and therefore constitutes one of the three branches of the provincial State.

Article 189 of the provincial Constitution states: *“The Public Ministry shall be performed by the attorney general and deputy attorney general of the Supreme Court of Justice; by the Appellate prosecutors, who must meet the conditions required to be judges of the Courts of Appeals; by prosecutors, minors counsel, and public defenders of the poor and absent, who must meet the conditions required to be trial court judges. The Attorney General shall exercise supervision over the other members of the Public Ministry”*.

On the other hand, the organic law of the MPBA (law 14,442 of the province of Buenos Aires), establishes in its article 1 that *“(…) it is the body of Prosecutors, Public Defenders and Minors and Disabled Counsel, which, headed by the Attorney General, acts with full legitimacy in defense of the interests of society and in safeguarding the balanced validity of the legal values enshrined in constitutional and legal provisions”*.

From this precept, the central objectives of the institutional imperative of the organization can be inferred: a) defending the interests of society; b) safeguarding the balanced validity of the legal values enshrined in constitutional and legal provisions (to which those contained in International Treaties should be added, by virtue of article 75, paragraph 22 of the National Constitution).

2. Victims, gender-based violence, and protection of people in vulnerable situation within the framework of the institutional project of the Public Ministry of the Province of Buenos Aires

The design of criminal policy requires the definition of foundations that are based on respect for the dignity of the human person and, in addition, the protection of the human rights system, as a whole.

In this regard, the perspective of victims within the justice system in general, and gender-based violence in particular, are both central issues in the MPBA Strategic Plan.

Regarding victims of crimes in a broad sense, which generally involves any person directly affected by a crime, or their family members, guardians, or caretakers, in the event of the person's death, their participation in the criminal process has traditionally been characterized by occupying an incidental and secondary role.

However, over the last decades, this paradigm has gradually transformed through international instruments, national and international case law, as well as the adoption of specific legislation that assigns victims a progressively more prominent role, a trend that has been fully embraced by the public policies of the MPBA.

Let us keep in mind that in the province of Buenos Aires, in the year 2023, 1,060,542 Preparatory Criminal Investigations (IPP, in its Spanish acronym) were initiated, with 1,036,696 IPPs corresponding to the Criminal and Correctional Jurisdiction (FCC) and 23,846 IPPs to the Juvenile Criminal Responsibility Jurisdiction (FRPJ), showing a year-on-year growth in both jurisdictions: 12.1% in the FCC and 8.3% in the FRPJ.

Considering the described situation and the redefinition of the role of victims, which must be central to the process, ensuring their participation to the extent that their demands are effectively heard, it is necessary to deepen the work of access to justice for victims, as well as the increasing use of the victim perspective category, guaranteeing access to rights and information, as well as their empowerment during the criminal process, in accordance with provincial, national, and international mandates governing the matter.

With that horizon in mind, various concrete actions have been outlined that demonstrate the orientation of the MPBA's criminal policy guidelines. Among them, the following stand out:

- In July 2017, the web application "MI SEGURIDAD" ("MY SECURITY"), developed by the Ministry of Security of the Province, came into effect. It allows citizens to report certain criminal acts (such as robberies and thefts, police corruption, drug dealing, among others) through any internet-enabled device without the

need to physically go to a police station.

- In order to facilitate access to Justice for victims in general and gender-based violence victims in particular, the Interactive Map of Victim Support (MIAV) has been created, as a central consultation tool. It contains information about the location of various state agencies that address these issues. It is a platform that shows locations and contacts of the main competent agencies in the field: municipal gender offices that receive referrals from 144 telephone line, women's police stations, local and zonal services, Victim Assistance Centers (CAV) under the MPBA, CAVAJ, CAJ, among others. This map has had a significant impact, with over 479,029 user visits since its implementation in 2018.

- Furthermore, reinforcing the clear positioning of the MPBA regarding how the State should construct responses to public policy in this matter, the strategic decision was made to adapt the structure of the Secretariat of Criminal Policy, Prosecuting Coordination, and Criminal Instruction, and create the Department of Victim Assistance, Complaints, and Alternative Conflict Resolution (resolution PG 595/21). The imprint of the department is to centralize intervention criteria that guarantee the incorporation of a perspective based on access to justice for victims of crimes and to promote the use of alternative conflict resolution measures and the implementation of restorative justice practices, in coordination with the Secretariat of Institutional Strategy and Management.

Based on specialized, comprehensive, cross-cutting, and inter-institutional approaches to the care of direct, indirect, and collective victims, efforts are also being made to promote the use of alternative conflict resolution mechanisms and the incorporation of Restorative Justice in the FRPJ (Juvenile Criminal Responsibility Jurisdiction).

To this end, efforts are underway to develop Protocols for victim care and unified information recording criteria across the entire provincial territory. These protocols aim to enable the swift intervention of all departments dealing with the issue. Additionally, efforts are being made to strengthen training and technical capacity-building for operators. This is being achieved through the deepening and updating of the situational survey and management analysis of the Victim Assistance Centers (CAVs), assessing their current state, workflow processes, needs, functionalities, and prevalent conflicts they address, while promoting the development of uniform intervention criteria. This aims to strengthen the work they have been carrying out in the field for some time and standardize procedures, thereby solidifying a bridge between victims and the MPBA. All of this is geared towards the implementation of the victims' law in the Province of Buenos Aires (Law 15,232) and the effective incorporation of the victim perspective into the justice system.

In recognizing that the relationship between victim care and alternative conflict resolution instances in traditional modes of concluding a criminal process place the MPBA in a position to generate virtuous practices aimed at preventing re-victimization and the perpetuation of litigation, either by directing it towards "resolution" when possible, or by redefining it if necessary, the strategic decision has been made to elevate specialized institutional spaces. These spaces aim to consolidate the lines of work that have been developed for a comprehensive, inter-institutional, integrated, and specialized approach to victim care and alternative conflict resolution instances.

The current demands of society call for and challenge the promotion of spaces for knowledge and understanding that guarantee effective access to justice in an interdisciplinary manner and according to the needs of individuals.

In this regard, Restorative Justice allows us to propose and generate, among all actors, new ways of resolving conflicts, true solutions that engage and satisfy the parties and society, positioning them as protagonists.

The MPBA has been incorporating Restorative Justice tools for several years, with legal basis –primarily, the Provincial Criminal Procedure Code (11,922), the law on alternative resolution of criminal conflicts (13,433), and the law on juvenile criminal regime (13,634). This involves promoting differentiated workspaces that imply other forms of peaceful conflict resolution, where the parties involved assume a leading role and have the opportunity to find a satisfactory solution through collaborative work, with the assistance of a facilitator.

This understanding also acknowledges that the application of these mechanisms allows for the decongestion of the criminal procedural system, as well as the ability to dedicate greater efforts to the treatment and

investigation of cases of greater complexity. Indeed, alternative mechanisms are appropriate in correctional cases, meaning crimes that are punishable by imprisonment with a maximum not exceeding six years, and those related to events arising from family, cohabitation, or neighborhood reasons, as well as those whose conflict is of a patrimonial nature (Article 6 of Law 13,433 of the Province of Buenos Aires).

Following the development of experiences in various judicial departments, resolving a series of technical cases through mediation or conciliation with encouraging results, this practice was generalized throughout the province through the Alternative Conflict Resolution Offices (ORACs). Specifically, the Central Mediation Office of the Attorney General of the Province of Buenos Aires analyzes and supervises the work of the 33 ORACs distributed within the scope of the Public Ministry.

The MPBA has also been working on the specific incorporation of Restorative Juvenile Justice mechanisms, through spaces that have been generated as pilot experiences and have developed extensive expertise in the field, with their own work protocols and recognition in the specialized jurisdiction.

Because it is in the juvenile realm where the benefits of these practices can be best visualized, given their essentially pedagogical and reparative purpose, not only for the young person involved in the incident and the direct victim but for the entire community that has been affected.

These provisions are based on the paradigm of comprehensive protection, recognized by the Convention on the Rights of the Child and other international instruments ratified by our country, supplemented by the norms of the specific jurisdiction (law 13,634).

In July 2021, the MPBA presented the book “Restorative Justice: Contributions and Reflections on the Restorative Field and the Culture of Peace”.

Similarly, the Support System of the Attorney General of the Province of Buenos Aires’s Office (which provides monthly financial allowances to institutionalized children and adolescents, helping them to develop a dignified life project) and the Houses of Justice Program (which aims to ensure genuine access to justice in civil matters for the inhabitants of the province of Buenos Aires) are largely framed within restorative justice mechanisms.

Currently, specialized teams in Restorative Juvenile Justice are available in the judicial departments of Lomas de Zamora, La Matanza, Zárate Campana, and San Martín, while activities related to Penal Mediation in the juvenile jurisdiction are carried out by 8 ORACs in Bahía Blanca, Junín, Mar del Plata, Necochea, Pergamino, San Nicolás, and Trenque Lauquen.

In summary, there is a substantive and procedural normative framework, as well as a structure within all State entities aimed at promoting conflict resolution mechanisms and, more generally, the implementation of Restorative Justice, in the various dimensions and moments when the State engages with citizens to resolve conflicts and advance social peace and the pursuit of balance.

In terms of institutional objectives, Restorative Justice is fundamental. And hand in hand with it, we collaborate in the search for the maintenance or restoration of balance, convinced that it is an ideal path for strengthening democratic principles within systems. By definition, this entails the participation of the people (demos) in governance (kratos).

Both established forms of Restorative Justice and new approaches to addressing conflicts from a restorative perspective on human relationships offer communities participation, empowerment, and the possibility of jointly attempting to restore the social fabric.

Regarding the protection of victims of gender-based violence in particular, one of the primary and unavoidable objectives of the MPBA's criminal policy, multiple and specific intervention strategies have been deployed against this serious scourge. The aim is to enhance the responsiveness of the MPBA and thus contribute to its prevention and eradication.

Its approach is carried out through a specialized management policy that considers the complexity, specificity, and structural nature of this type of criminality.

Thus, since 2015, the Criminal Registry of Family and Gender-Based Violence (REVIFAG) has annually prepared the Report on Femicides and Criminal Proceedings for crimes in the context of family and gender, which is published on the occasion of the International Women's Day. The information provided by this Registry has been consolidated and deepened over time, allowing for the improvement in the quality and

quantity of the data obtained. This data serves as a fundamental input for the development of management and evaluation lines both within the Public Ministry and in each Judicial Department. The REVIFAG also allows for the verification of previous instances of the addressed violence situation, as well as access to useful data regarding victims and perpetrators. This contributes to better decision-making in each specific case, for the agents working on the issue.

In 2023, more than 140,000 criminal proceedings were initiated for family and gender-based violence, which is over ten thousand cases more than the previous year, nearly doubling the reports filed just seven years ago, in 2015.

These are very important data when evaluating how to design gender policies and properly allocate resources to ensure access to justice for women and diverse communities.

Taking into account these figures, the specificity of this criminal phenomenon, and the need to deeply address access to justice for women who suffer violence due to gender reasons, as well as to adopt necessary protective measures in cases where there is a risk of serious violence or femicide, the MPBA, in its three management areas (Public Ministry, Defense, and Guardianship), has adopted various and very important decisions to strengthen the fight against these types of violence and to comply with the constitutional and conventional mandates that govern the matter.

These policies are essentially based on four pillars:

- detailed statistical information on this complex phenomenon, both for the formulation of management designs and for the monitoring of implemented strategies;
- specialization of bodies, operators, and work processes in the field, given the contextual and intersectional approach required to address these cases. This demands a different perspective from judicial agents, a non-stereotypical view of the individuals involved, a contextualized view, which is what we know as GENDER PERSPECTIVE;
- concrete actions for access to justice, which must be immediate, timely, and specialized, from the moment the act of violence is reported to the authorities, that is, from the filing of the complaint itself;
- ongoing training for the operators of the three management areas of the Public Ministry, with the aim of incorporating the gender perspective.

Furthermore, the use of the “Protocol for the Investigation of Violent Deaths of Women (Femicides)”, adopted by the Office of the Attorney General of the Nation, was approved, as well as the “Protocol for Monitoring Gender-Based Violence Cases”. All of this is aimed at providing members of the Public Ministry with agile work guidelines to investigate and litigate cases of violent deaths of women in an effective manner, with a gender perspective.

In order to facilitate work in this area within our dependencies, it is essential to improve and streamline the interaction between the criminal, family and peace jurisdictions. In this regard, the MPBA is working with the Supreme Court of the Province of Buenos Aires (SCBA) to create mechanisms for this purpose.

In this sense, conditions have been created to authorize access to the REVIFAG for judges of the Family and Peace Jurisdictions. Similarly, and for the same purposes, officials of the Public Ministry currently have access to the Family Violence Registry of the SCBA.

On the other hand, a new functionality has been implemented in the Public Ministry’s Computer System (SIMP) that automates the referral of proceedings from the Safeguards Courts (Juzgados de Garantías) that issued the protective precautionary measures to victims of gender-based and intrafamily violence to the Family jurisdiction. This referral generates an immediate and reciprocal authorization that allows the comparison of Proceedings between agencies of the MPBA and the SCBA, undoubtedly streamlining the work in both jurisdictions and avoiding secondary victimization of affected persons by the justice system. It aims to prevent the duplication of procedures and their pilgrimage through the offices handling each case (SCBA Resolution 1994/23).

In line with all of this, on August 4, 2021, the Undersecretariat of Gender Policies and Family Violence was created, as a high-level institutional space dedicated to outlining and implementing gender policies, especially concerning the fight to eradicate violence against women and other groups that suffer violence and discrimination due to gender reasons, as well as violence that occurs within the family context.

Among the fundamental work processes undertaken and implemented under the design of the specialized area, the standardized single form for reporting gender-based and intrafamily violence incidents was approved (SCBA Resolution 2209/21). This form provides officials involved in the investigation and protection of the victim with comprehensive and specialized information about the case from the moment the complaint is filed. Furthermore, it includes a risk scale and a risk matrix, which are significant tools for prioritizing the handling of cases in which there is an imminent danger to the victim, ensuring effective judicial protection.

Likewise, the Guide of Good Practices for the primary care of individuals who have suffered violence due to gender reasons was approved (P.G. Resolution 217/23). This guide condenses a series of appropriate procedures and advisable guidelines for judicial agents in charge of Front Desks in MPBA's offices.

Among the various organizational models, the most widespread in the Public Ministry so far is that of themed Prosecution Units, Prosecution Assistantships, and Specialized Secretariats, which are specialized areas in the investigation of gender-based violence. These units are led by one or more Prosecutors or Assistant Prosecutors and are composed of officials and sometimes other agents –such as experts– specifically dedicated to investigating crimes in the context of gender. While their strategic design is dynamic, there are currently approximately 56 specialized Prosecutor's Offices in the Province for addressing Family and Gender Violence, along with 21 Assistantships and 2 Secretariats for Family and Gender Violence. Another design for specialization in gender-based violence is the creation of an area or unit that centralizes specialized work in the field and collaborates with Prosecutors in addressing cases. This unit could be illustrated as a forensic assessment and investigative support unit. Among these, in the Province, they take the form of Areas for the treatment of gender-based and intrafamily violence, a Single Secretariat for Legal Assistance in the field, and also, units have been established as a Cabinet for Crimes against Sexual Integrity, gender-based violence, and within the family context, and a Cabinet for Pedophilia and Child Pornography.

Finally, and as a significant novelty, it is worth mentioning that the development of a program for occupational psychoprophylaxis focused on members of the MPBA who assist people in situations of social vulnerability and who face complex and extremely violent problems in many cases is currently underway. This program aims to prevent occupational burnout and its potential impact on the health of these professionals. This will be achieved through meetings facilitated by specialized psychology professionals, where collective strategies will be promoted to cope with complex situations.

As expressed by the United Nations, violence against women and girls is currently the most widespread violation of human rights. It is neither natural nor inevitable, and it must be prevented. In line with this, the MPBA Strategic Plan, which is based on the principle of the centrality of the individual to recognize the spheres of their life and the pursuit of security and harmony, considers this scourge as one of its central axes, adopting a comprehensive vision and implementing policies as listed, in the three management areas that comprise it.

In summary, the strategic management that the MPBA has been developing regarding the incorporation of the victim perspective in the justice system in general, and gender-based violence in particular, is directly related to the imperative of placing victims as central rights-holders in the processes in which it intervenes, thus achieving a humanized justice system, receptive to their needs and demands.

Within the MPBA, both in terms of planning and in the operational dimension of its execution, the protection of human dignity emerges as a central objective. Each of the public policies in this specific area, some of which have been enumerated here, are aimed at this ultimate goal and, by extension, at the protection of individuals in vulnerable situation and the human rights system in its various facets.

3. Particular protection of older adults

Article 75, paragraph 23 of our National Constitution, establishes that *“It is the responsibility of Congress to legislate and promote affirmative action measures that guarantee real equality of opportunities and treatment, as well as the full enjoyment and exercise of the rights recognized by this constitution and by current international treaties on human rights, particularly concerning children, women, the elderly, and persons with disabilities”*.

On November 30, 2022, the National Congress enacted Law 27,700, through which it granted constitutional status to the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons.

The Preamble of the Convention reaffirms, among other things, *“the universality, indivisibility, interdependence, and interrelation of all human rights and fundamental freedoms, as well as the obligation to eliminate all forms of discrimination, in particular, discrimination for reasons of age”*.

It recognizes *“the need to address matters of old age and ageing from a human-rights perspective that recognizes the valuable current and potential contributions of older persons to the common good, to cultural identity, to the diversity of their communities, to human, social, and economic development, and to the eradication of poverty”*.

It also highlights that *“older persons have the same human rights and fundamental freedoms as other persons and those rights, including the right not to be subjected to age-based discrimination or any form of violence, are rooted in the dignity and equality inherent in all human being”*.

Article 1, first paragraph, states: *“The purpose of this Convention is to promote, protect and ensure the recognition and the full enjoyment and exercise, on an equal basis, of all human rights and fundamental freedoms of older persons, in order to contribute to their full inclusion, integration, and participation in society. Nothing in this Convention shall be interpreted as placing limits on broader or additional rights or benefits recognized to older persons in international law or the domestic laws of States Parties”*.

Effective judicial protection and access to justice are eminent rights of persons, recognized by international and local rules in a generic manner. Specifically, Article 31 of the Convention establishes in favor of older persons the right of access to justice and, based on this, determines that *“Older persons have the right to a hearing, with due guarantees and within a reasonable time, by a competent, independent, and impartial tribunal, previously established by law, in the substantiation of any accusation of a criminal nature made against them or for the determination of their rights and obligations of a civil, labor, fiscal, or any other nature. Likewise, it establishes that “State Parties shall ensure due diligence and preferential treatment for older persons in processing, settlement of, and enforcement of decisions in administrative and legal proceedings”, adding that “Judicial action must be particularly expedited in instances where the health or life of the older person may be at risk”*.

In Article 19, the Convention states that *“older persons have the right to physical and mental health without discrimination of any kind”*. In our internal system, the Supreme Court of Justice of the Nation¹, has emphasized that *“the preservation of health is integral to the right to life, a circumstance that imposes an urgent obligation on the authorities to guarantee it through the implementation of affirmative actions (in accordance with articles 75, paragraphs 22 and 23 of the National Constitution)”*.

On its part, the Attorney General of the Province of Buenos Aires has observed that *“in accordance with the provisions of international treaties, which have constitutional status, the right to health preservation has been reaffirmed, encompassed within the right to life and expressing that there is an urgent obligation on the part of public authorities to guarantee them through affirmative actions”*².

On the other hand, in accordance with article 17 of the Convention, *“All older persons have the right to social security to protect them so that they can live in dignity”*. In order to achieve this, the same norm postulates that *“State Parties shall progressively promote, within available resources, the provision of income to ensure a dignified life for older persons through social security systems and other flexible social protection mechanisms”*.

The Convention, in article 18, determines that *“older persons have the right to dignified and decent work and to equal opportunity and treatment on the same terms as other workers, whatever their age”*, establishing in the same norm that *“it is prohibited to make any kind of distinction that is not based on the specific requirements of the job, in accordance with domestic laws and local conditions”*.

In connection with the provisions of this article, it should be noted that prior to the existence of the aforementioned Convention, the MPBA, when considering the constitutional validity of a provision

¹ Rulings: 323:1339, “Asociación Benghalensis y Otros”.

² CSJN, “Policlínica Privada de Medicina y Cirugía S.A.”, Rulings 321:1684; “Campodonico de Beviacqua”, Rulings 323:3229, 2000; SCBA, cases “Falcón”, judgement on 03/02/05; “D., R. O.”, judgement on 10/17/07, among others.

establishing the age of 75 as a disqualification for exercising notarial functions, referred to the observations made by the Supreme Court of the Province of Buenos Aires, in that *“the right to work enshrined in Article 14 of the National Constitution and in the international conventions incorporated into it by Article 75, paragraph 22: in particular, article XIV of the American Declaration of the Rights and Duties of Man, which states that every person has the right to work, under proper conditions, and to follow their vocation freely, insofar as existing conditions of employment permit; article 23 of the Universal Declaration of Human Rights, which states that everyone has the right to work, to free choice of employment and to protection against unemployment, and article 6 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, which recognizes the right to work, including the right of everyone to the opportunity to gain their living by work which they freely choose or accept”*³.

Both the MPBA and the SCJB have expressed themselves in the same sense, in cases where the validity of regulations establishing age limits, except for exceptions, for applying for teaching positions, was questioned⁴.

At that time, the Supreme Court of the Province of Buenos Aires argued that *“a regulation that establishes such a restriction does not pass the minimum test of reasonableness, to realize that the unequal treatment that the impugned regulation establishes does not bear adequate proportion to the need to ensure the purposes that public education pursues; because age alone does not reveal a lack of suitability to access the exercise of teaching at the referred levels nor does it authorize to presume that it will be an obstacle to the achievement of those purposes”*⁵.

In the European context, the Court of Justice of the European Union issued a judgment on June 2, 2022, determining that an age limit established by the statutes of a workers' organization to be eligible for the position of president of that organization constituted discriminatory behavior, violating in this case the Danish Law on Prohibition of Discrimination in the Labor Market, as amended by Law No. 253 of April 7, 2004, and Law No. 1417 of December 22, 2004, which transposes Council Directive 2000/78/EC of November 27, 2000, establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation⁶.

It is worth noting that the limitation on performing tasks as an employee or independent professional activities based on a person's age has been the subject of multiple judicial rulings in the Argentine Republic, connecting the prerogatives at stake with certain specific manifestations of human rights.

Various regulatory regimes govern the requirement of functional suitability in public positions or regulated professions, setting age limits as an exclusive parameter, with both maximum and minimum thresholds.

While the minimum age requirement can generally be considered reasonable based on grounds of intellectual maturity and professional qualification, which indeed require a certain amount of time (e.g., university studies, gaining experience, etc.), the maximum age limit for entering or holding a position often raises questions about its suitability as a criterion for aptitude.

Therefore, the principle of reasonableness arises with its prescriptive force, serving as a guarantee for the rights of individuals, allowing for an assessment of whether the legal regulation of a constitutional right and its administrative application have been carried out in accordance with the law, that is, if it is “fair” and does not result in discrimination.

Regarding the specific topic of access to justice for older adults, it is noteworthy that the MPBA, together with the Buenos Aires Notary Association, held an Interdisciplinary Conference on Older Adults in October 2023. During this event, key issues related to the care, well-being, and rights of older adults were addressed. Within the framework of the conference, various panels were conducted, featuring prominent experts in each of the topics discussed. This provided a space for reflection and the exchange of tools and strategies for addressing cases in accordance with both constitutional and conventional mandates in the field.

³ “Maccario Susana Margarita”, 3/8/20; and in the same sense opinions in cases “Cerratto Ovidio”, 8/7/19; “A. Z. H.”, 9/6/22; “Perea Madrid, María del Carmen”, 7/5/22; “Manzella, Miguel Augusto”, 12/9/21.

⁴ See opinions issued in cases “Borzi, Susana”, on 6/1/20; “Nicastro, Marcela Andrea”, on 10/31/22.

⁵ Case “Sánchez”, cited in the opinions mentioned above.

⁶ Judgement TJUE. Subject C-587/20 (HK/Danmark y HK/Privat), June 2, 2022.

Likewise, on March 8, 2024, as part of the commemoration of the International Women's Day, the MPBA organized the Conference “Gender Perspective in Older Adults: Theoretical, Practical, and Jurisprudential Contributions for the Work of the MPBA”. The event took place at the Bar Association of La Plata and was aimed at both members of the organization and practicing lawyers. During the event, various situations of vulnerability that arise in today's society were transversally addressed, in line with the institutional policy design of the MPBA, based on respect for the dignity of the human person and the protection of human rights as a whole.

Finally, as an essential legal elaboration on the subject, it is worth highlighting the Thematic Notebook of Opinions 2023 prepared by the CIJUR (Center for Legal Information of the MPBA) titled “The Rights of Older Adults. Subject: Constitutional and Administrative”, which systematizes a selection of opinions and responses to inquiries issued by the Attorney General of the Supreme Court of Justice of the Province of Buenos Aires, regarding the scope of the rights of older adults, as preferred subjects by the Argentine legal system⁷.

The Booklet addresses issues related to the rights to life, health, and dignity in old age, developing under the foundation of the principle of equality, the right to non-discrimination for reasons of age, economic, social, and cultural rights, access to employment, the right to receive pension rights, and legal and social security. Likewise, it raises the urgent requirement to attend preventively to this age group in the right to enjoy a healthy environment and a progressive health standard.

4. Conclusion

Indeed, it can be affirmed that a test to analyze the degree of comprehensive development of a society should start with the treatment that this society gives to its older adults, the institutions it has for the protection of their rights, and the level of commitment of interaction and engagement in various areas, dimensions, and tasks of social life with older adults.

For society and its institutions, safeguarding the situation of older adults is a matter pertaining to the sensitive and significant dimension of human rights, and therefore something that is linked to the sustainability of the collective environment as a social space for common purposes.

In consideration of this, the institutional project of the MPBA is primarily focused on safeguarding vulnerable persons, addressing in a singular and comprehensive manner both gender perspective and cases involving adult and older persons.

LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD COMO NÚCLEO ESENCIAL DEL PROYECTO INSTITUCIONAL DEL MINISTERIO PÚBLICO DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES EN LA ARGENTINA. GÉNERO, APOYOS Y CUIDADOS DE LAS PERSONAS ADULTAS Y MAYORES

1. Objetivos institucionales del Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires

El Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires –MPBA– ocupa un lugar relevante en la estructura institucional de la Provincia. Integra el Poder Judicial y por ende forma parte de uno de los tres Poderes del Estado provincial.

El artículo 189 de la Constitución provincial reza: *“El Ministerio Público será desempeñado por el procurador y subprocurador general de la Suprema Corte de Justicia; por los fiscales de Cámaras, quienes deberán reunir las condiciones requeridas para ser jueces de las Cámaras de Apelación; por agentes fiscales, asesores de menores y defensores de pobres y ausentes, quienes deberán reunir las condiciones requeridas para ser jueces de primera instancia. El procurador general ejercerá superintendencia sobre los demás miembros del Ministerio Público”*.

Por otro lado, la ley orgánica del MPBA (ley 14.442 de la provincia de Buenos Aires), establece en su

⁷ https://cijur.mpba.gov.ar/files/content/Cuaderno_LosDerechosDeLasPersonasMayores2023_25-01-2024.pdf

artículo 1º, que “(...) es el cuerpo de Fiscales, Defensores Oficiales y Asesores de Incapaces que, encabezado por el Procurador General, actúa con legitimación plena en defensa de los intereses de la sociedad y en resguardo de la vigencia equilibrada de los valores jurídicos consagrados en las disposiciones constitucionales y legales”.

De este precepto se infieren los objetivos centrales del imperativo institucional del organismo: a) la defensa de los intereses de la sociedad. b) el resguardo de la vigencia equilibrada de los valores jurídicos consagrados en las disposiciones constitucionales y legales (a las que cabe agregar las contenidas en los Tratados internacionales por razón de lo dispuesto en el art. 75, inciso 22 de la Constitución Nacional).

2. Víctimas, violencia de género y tutela de las personas en situación de vulnerabilidad en el marco del proyecto institucional del Ministerio Público de la provincia de Buenos Aires

El diseño de la política criminal exige la definición de presupuestos que están basados en el respeto de la dignidad de la persona humana y, por añadidura, la protección del sistema de derechos humanos en su conjunto.

En este sentido, la perspectiva de víctimas en el sistema de justicia en general, y la violencia por razones de género en particular, constituyen ambas temáticas medulares en el Plan Estratégico del MPBA.

Respecto de las víctimas de delitos en un sentido amplio, que involucra en general a toda persona ofendida directamente por un delito, o sus familiares, tutores o guardadores cuando el resultado sea la muerte de la persona, su participación en el proceso penal tradicionalmente se ha caracterizado por ocupar un rol accidental y secundario.

Sin embargo, en las últimas décadas este paradigma se fue transformando en forma paulatina a través de instrumentos internacionales, jurisprudencia nacional e internacional, como también por la adopción de legislación específica que le asigna un rol cada vez más protagónico, tendencia que fue cabalmente receptada por las políticas públicas del MPBA.

Tengamos presente que, en la provincia de Buenos Aires, en el año 2023 se iniciaron 1.060.542 Investigaciones Penales Preparatorias (IPP), correspondiendo 1.036.696 IPP al Fuero Criminal y Correccional (FCC) y 23.846 IPP al Fuero de Responsabilidad Penal Juvenil (FRPJ), evidenciándose un crecimiento interanual en ambos fueros –del 12,1% en el FCC y del 8,3 % en el FRPJ–.

Considerando la situación descripta y la redefinición del papel de las víctimas, que debe ser central en el proceso asegurándole una participación tal que permita que sus demandas sean efectivamente oídas, se impone profundizar la labor del acceso a la justicia de las personas víctimas como asimismo la creciente utilización de la categoría de la perspectiva de víctimas, garantizando el acceso a derechos e información, así como su empoderamiento durante el proceso penal, conforme los mandatos provinciales, nacionales e internacionales que rigen la materia.

Con ese horizonte, se han trazado variadas acciones concretas que evidencian la orientación de los lineamientos de política criminal del MPBA. Entre ellas, cabe destacar las siguientes:

- En julio de 2017, entró en vigor la aplicación web “MI SEGURIDAD”, desarrollada por el Ministerio de Seguridad de la Provincia, que permite al ciudadano denunciar determinados hechos delictivos (robos y hurtos, corrupción policial, narcomenudeo, entre otros) a través de cualquier dispositivo con acceso a internet sin necesidad de dirigirse presencialmente a una comisaría.

- Para facilitar el acceso a la Justicia de las víctimas en general y de violencia por razones de género, en particular; se ha creado como herramienta central de consulta el Mapa Interactivo de Acompañamiento a las Víctimas (MIAV), que contiene información sobre la ubicación de las distintas dependencias estatales que abordan la temática. Se trata de una plataforma mediante la cual se indican ubicaciones y referentes de los principales organismos competentes en la materia: oficinas de género municipales receptoras de derivaciones de la línea telefónica 144, comisarías de la mujer, servicios locales y zonales, Centros de Asistencia a las Víctimas (CAV) dependientes del MPBA, CAVAJ, CAJ, entre otros. Este mapa ha tenido una gran repercusión, con más de 479.029 visitas de usuarios desde su implementación en 2018.

- Asimismo y reforzando el claro posicionamiento del MPBA respecto del modo en que el Estado debe construir respuestas de política pública en esta materia, se tomó la decisión estratégica de adaptar la

estructura de la Secretaría de Política Criminal, Coordinación Fiscal e Instrucción Penal, y crear el Departamento de Asistencia a las Víctimas, Denuncias y Resolución Alternativa de Conflictos (resolución PG 595/21). La impronta del área es la de centralizar criterios de intervención que garanticen la incorporación de la perspectiva basada en el acceso a justicia de las personas víctimas de delitos y propender al uso de medidas de resolución alternativa de conflictos e implementación de prácticas de justicia restaurativa en articulación con la Secretaría de Estrategia Institucional y Gestión.

Partiendo del abordaje especializado, integral, transversal e interinstitucional en la atención a víctimas directas, indirectas y colectivas se avanza también en propiciar el uso de instancias alternativas de resolución de conflictos y la incorporación de la Justicia Restaurativa en el FRPJ.

Para ello, se está trabajando en la generación de Protocolos de atención y criterios de registro de información unificados en todo el territorio provincial, que posibiliten la rápida intervención de todas las áreas que abordan la temática, así como el fortalecimiento a nivel de formación y capacitación técnica de los operadores; a partir de la profundización y actualización del relevamiento situacional y de análisis de gestión de los CAVs –el estado de situación, los procesos de trabajo, necesidades, funcionalidades, conflictos predominantes en los que intervienen y propiciar la generación de criterios de intervención uniformes–, a fin de fortalecer el trabajo que vienen realizando desde hace tiempo en territorio y estandarizar procedimientos afianzando un puente entre víctima y MPBA; orientado a la implementación de la ley de víctimas en la Provincia de Buenos Aires (ley 15.232) e incorporación efectiva de la perspectiva de víctimas en el sistema de justicia.

En el entendimiento de que la relación entre la atención propia de las víctimas y las instancias de resolución alternativa de conflictos a los modos tradicionales de finalización de un proceso penal, colocan al MPBA en la condición de generar prácticas virtuosas tendientes a evitar la revictimización y la permanencia del estado de litigio, ya sea derivando ello hacia la “solución”, cuando así sea posible, o en su caso hacia una redefinición del mismo; es que se ha tomado la decisión estratégica de la jerarquización de espacios institucionales especializados, que permitan consolidar las líneas de trabajo que se vienen desarrollando para un abordaje transversal, interinstitucional, integral y especializado en la atención a víctimas e instancias de resolución alternativa de conflictos.

Las demandas actuales de la sociedad interpelan y desafían a propiciar espacios de conocimiento y comprensión que garanticen el efectivo acceso a la justicia de modo interdisciplinario y acorde a las necesidades de las personas.

En este sentido, la Justicia Restaurativa nos permite proponer y generar, entre todos los actores, nuevas formas de resolver los conflictos que sean verdaderas soluciones que comprometan y satisfagan a las partes y a toda la sociedad, posicionándolas como protagonistas.

El MPBA viene incorporando herramientas de Justicia Restaurativa hace varios años, con fundamento legal –principalmente, el Código Procesal Penal de la Provincia (11.922), la ley de resolución alternativa de conflictos penales (13.433) y la ley del régimen penal juvenil (13.634)–, promoviendo espacios de trabajo diferenciados que implican otras formas de resolución pacífica de conflictos, en los que los intervinientes asumen un rol protagónico, y tienen la oportunidad de encontrar una solución satisfactoria en un trabajo conjunto, con la colaboración de un facilitador.

Esto en el entendimiento también de que la aplicación de estos mecanismos permite descongestionar el sistema procesal penal, así como dedicar los mayores esfuerzos al tratamiento e investigación de los casos de mayor complejidad. En efecto, los mecanismos alternativos resultan procedentes en las causas correccionales, es decir, respecto de delitos que tienen prevista una pena privativa de libertad, cuyo máximo no exceda de seis años, y vinculados con hechos suscitados con motivos de familia, convivencia o vecindad, y aquellos cuyo conflicto sea de contenido patrimonial (art. 6° de la ley 13.433 de la provincia de Buenos Aires).

Luego del desarrollo de experiencias en distintos departamentos judiciales, resolviendo una serie de casos técnicos de mediación o conciliación con resultados alentadores, se generalizó esta práctica en toda la Provincia, a través de las Oficinas de Resolución Alternativa de Conflictos (ORAC). En concreto, la Oficina Central de Mediación de la Procuración General analiza y supervisa el trabajo de las 33 ORACs distribuidas en el ámbito del Ministerio Público Fiscal.

También desde el MPBA se viene trabajando en la incorporación específica de mecanismos de Justicia Juvenil Restaurativa, a través de espacios que se fueron generando como experiencias piloto y desarrollaron una vasta experiencia en la materia, con sus propios protocolos de trabajo y un reconocimiento en el fuero especializado.

Porque es en lo juvenil donde mejor pueden visualizarse los beneficios de estas prácticas, atento la finalidad esencialmente pedagógica y reparadora, no solo para el joven involucrado en el hecho y para la víctima directa, sino para toda la comunidad que se ha visto afectada.

El dispositivo se sustenta en el paradigma de protección integral, reconocido por la Convención de los Derechos del Niño y demás instrumentos internacionales ratificados por nuestro país, a la que se suma la norma del fuero específico (ley 13.634).

En julio del año 2021, el MPBA presentó el libro “Justicia Restaurativa: aportes y reflexiones sobre el campo restaurativo y la cultura de paz”.

Asimismo, el Sistema de Sostén de la Procuración General (que otorga asignaciones dinerarias mensuales destinadas a los niños, niñas y adolescentes institucionalizados, ayudándoles así a desarrollar un proyecto de vida digno) y el Programa Casas de Justicia (que tiene por objeto garantizar un auténtico acceso a la justicia en materia civil a los habitantes de la provincia de Buenos Aires) se enmarcan en buena medida en mecanismos de justicia restaurativa.

Actualmente, se cuenta con equipos especializados en Justicia Juvenil Restaurativa en los departamentos judiciales Lomas de Zamora, La Matanza, Zárate Campana y San Martín, mientras que desde 8 ORAC se despliegan actividades vinculadas a la Mediación Penal en el fuero juvenil (Bahía Blanca, Junín, Mar del Plata, Necochea, Pergamino, San Nicolás y Trenque Lauquen).

En suma, hay una base normativa de carácter sustantivo y adjetivo de orden procedimental, y hay una estructura en todos los organismos del Estado tendientes a favorecer los mecanismos de resolución de conflictos y, de forma más genérica, la materialización de la Justicia Restaurativa, en las diferentes dimensiones y momentos en que el Estado se acerca a los ciudadanos para resolver los conflictos y avanzar sobre la paz social y la búsqueda del equilibrio.

En términos de los objetivos institucionales la Justicia Restaurativa es fundamental y de la mano de ella colaborar con la búsqueda del mantenimiento o restauración del equilibrio, en la convicción de que es una vía idónea para que en los sistemas se fortalezcan los principios democráticos que importa por definición la participación del pueblo (demos) en el gobierno (kratos).

Tanto las formas de Justicia Restaurativa ya establecidas, como los nuevos abordajes de conflictos desde el enfoque restaurativo de las relaciones humanas, ofrecen a las comunidades la participación, el empoderamiento y la posibilidad de intentar en forma conjunta recomponer el tejido social.

En cuanto a la tutela de las víctimas de violencias por razones de género en particular, uno de los objetivos primarios e ineludibles de política criminal del MPBA, se vienen desplegando múltiples y específicas estrategias de intervención frente a este gravísimo flagelo, con el objetivo de elevar la capacidad de respuesta del MPBA, y así contribuir a su prevención y erradicación.

Su abordaje se realiza desde una política de gestión especializada, que contempla la complejidad, especificidad y carácter estructural de este tipo de criminalidad.

Así, desde el año 2015, el Registro Penal de Violencia Familiar y de Género (REVIFAG), elabora anualmente el Informe de Femicidios y Procesos Penales por delitos en contexto familiar y de género, que es publicado en el marco del Día Internacional de los Derechos de la Mujer. La información que aporta este Registro se ha ido consolidando y profundizando a lo largo del tiempo, permitiendo mejorar la calidad y cantidad de los datos obtenidos; de modo que puedan servir de insumo fundamental para el trazado de líneas de gestión y evaluación tanto en la Procuración como en cada Departamento Judicial. El REVIFAG permite además constatar antecedentes de la situación de violencia abordada, así como también acceder a datos útiles respecto de víctimas y agresores, que coadyuvan a mejor toma de decisiones en cada caso concreto, para los agentes que trabajan la temática.

En el año 2023, fueron iniciados más de 140.000 procesos penales por violencia familiar y de género, más de diez mil casos más que el año anterior, casi duplicando las denuncias en la materia radicadas hace apenas

siete años atrás, en 2015.

Éstos son datos muy importantes a la hora de evaluar cómo diseñar políticas de género y aplicar adecuadamente los recursos para garantizar el acceso a la justicia de mujeres y diversidades.

Teniendo en cuenta estas cifras, la especificidad de este fenómeno criminal, la necesidad de trabajar en profundidad el acceso a la justicia de las mujeres que sufren violencia por razones de género, y de adoptar aquellas medidas protectorias necesarias en los casos en que se vislumbra riesgo de violencia grave o femicidio, desde el MPBA, en las tres áreas de gestión (Ministerio Público Fiscal, de la Defensa y Tutelar) se han adoptado diversas y muy importantes decisiones para fortalecer la lucha contra este tipo de violencias y dar cumplimiento a los mandatos constitucionales y convencionales que rigen la materia.

Estas políticas se cimientan esencialmente en 4 ejes:

- en la información estadística pormenorizada de este complejo fenómeno, tanto para la formulación de los diseños de gestión como para el seguimiento de las estrategias implementadas;
- la especialización en los órganos, los operadores y en los procesos de trabajo en la materia, dado el enfoque contextual e interseccional que requiere el abordaje de estos casos; y que exigen de los agentes judiciales una mirada distinta, una mirada no estereotipada de los involucrados, una mirada contextualizada, que es lo que conocemos como PERSPECTIVA DE GÉNERO;
- acciones concretas para el acceso a la justicia que debe ser inmediato, oportuno y especializado, desde el momento en que el hecho de violencia se ponga en conocimiento de las autoridades, es decir desde la radicación misma de la denuncia;
- capacitación permanente de los operadores de las tres áreas de gestión del Ministerio Público, con el objetivo de incorporar la perspectiva de género;

Por otra parte, se aprobó el uso del “Protocolo de investigación para muertes violentas de mujeres (femicidios)”, adoptado por la Procuración de la Nación, y se aprobó también el “Protocolo de seguimiento de casos de violencia de género”; todo ello a fin de ofrecer a los integrantes del Ministerio Público Fiscal pautas de trabajo ágiles para investigar y litigar casos de muertes violentas de mujeres de manera eficaz y con perspectiva de género.

En pos de facilitar la labor en esta materia en nuestras dependencias, es fundamental una mejor y más ágil interrelación entre el fuero penal y el de familia y de Paz, y en tal sentido se está trabajando desde el MPBA con la SCBA para generar mecanismos a ese efecto.

En este sentido, se generaron las condiciones para autorizar el acceso al REVIFAG de los magistrados de los Fueros de Familia y de Paz; y del mismo modo y a los mismos efectos, funcionarios del Ministerio Público tienen acceso actualmente al Registro de Violencia Familiar de la SCBA.

Por otro lado, se implementó en el Sistema Informático del Ministerio Público (SIMP) una nueva funcionalidad que automatiza la remisión de actuaciones desde los Juzgados de Garantías que dictaron la medida cautelar de protección a la persona víctima de violencia de género e intrafamiliar, al fuero de Familia. Esta remisión genera una autorización inmediata y recíproca que permite la compulsa de Procesos entre organismos del MPBA y la SCBA; lo que sin dudas agiliza la labor en ambos fueros, y evita la victimización secundaria de las personas damnificadas por parte del sistema de justicia, ya que procura evitar la duplicidad de los procedimientos en que intervienen y su peregrinaje por las oficinas que abordan cada caso (resolución de la SCBA 1994/23).

En línea con todo ello, el 4 de agosto de 2021 se creó la Subsecretaría de Políticas de Género y Violencia Familiar, como un espacio institucional jerarquizado dedicado a delinear y desplegar políticas de género, en especial en lo atinente a la lucha por la erradicación de la violencia contra las mujeres y otros colectivos que sufren violencia y discriminación por razones de género, como así de la que se desarrolla en el contexto familiar.

Entre los procesos de trabajo fundamentales encarados y concretados bajo el diseño del área especializada, se aprobó el formulario único estandarizado para la toma de denuncias por hechos de violencia por razones de género e intrafamiliar (resolución SCBA 2209/21), que brinda a los funcionarios que intervienen en la investigación y protección de la víctima información completa y especializada del caso desde el momento mismo de la denuncia. Además, contiene una escala y una matriz de riesgo, que constituyen herramientas

significativas para propender al abordaje prioritario de los casos en que se vislumbra un peligro inminente para la víctima, garantizando la tutela judicial efectiva.

Asimismo, se aprobó la Guía de Buenas Prácticas para la atención primaria de las personas que han padecido violencia por razones de género (resolución P.G. 217/23), que condensa una serie de procedimientos apropiados y pautas aconsejables de actuación para los agentes judiciales en las Mesas de Entradas de las dependencias del MPBA.

De los distintos modelos de organización el más extendido en el Ministerio Público Fiscal hasta el momento, es el de las Unidades Fiscales tematizadas, Ayudantías Fiscales y Secretarías Especializadas, que son áreas especializadas en la investigación de la violencia por razones de género, a cargo de uno o más Fiscales o Ayudantes Fiscales, e integrada por funcionarios y en ocasiones por otros agentes -ejemplo peritos-, abogados específicamente al conocimiento de delitos en contexto de género. Si bien su diseño estratégico es dinámico, existen actualmente en la Provincia aproximadamente 56 Fiscalías especializadas para el abordaje de la Violencia Familiar y de Género, 21 Ayudantías y 2 Secretarías de Violencia Familiar y de Género. Otro diseño de especialización en materia de violencia de género es mediante creación de un área, unidad o dispositivo que centraliza la labor especializada en la materia y trabaja con los Fiscales en el abordaje de los casos, que podría ilustrarse como de valoración forense y de apoyo a la investigación. Entre ellas encontramos que en la Provincia éstas adoptan la forma de Áreas para el tratamiento de violencia de género e intrafamiliar, Secretaría Única de Asistencia Jurídica en la materia, y también se han constituido un Gabinete de Delitos contra la Integridad Sexual, violencia de género y en contexto familiar, y un Gabinetes de Pedofilia y Pornografía Infantil.

Finalmente, y como una novedad trascendente, cabe mencionar que se encuentra en proceso de desarrollo el programa de psicoprofilaxis laboral para los integrantes del MPBA que atienden a personas en situación de vulnerabilidad social y que atraviesan problemáticas complejas y de extrema violencia en muchos casos, lo que puede desencadenar en situaciones de desgaste laboral e impactar en su salud. Ello, mediante espacios de encuentro a cargo de profesionales en psicología especializados, en los que se promuevan estrategias colectivas para sobrellevar situaciones complejas.

Como se expresara desde Naciones Unidas, la violencia contra las mujeres y las niñas constituye en la actualidad la violación más generalizada de los derechos humanos, no es ni natural ni inevitable, y debe prevenirse. En consonancia, el Plan Estratégico del MPBA, que parte del principio de la centralidad de la persona para reconocer las esferas de desenvolvimiento de su vida y la búsqueda de seguridad y armonía, considera este flagelo como uno de sus ejes centrales, adoptando una visión integral y concretando políticas como las enumeradas, en las tres áreas de gestión que lo conforman.

En suma, la gestión estratégica que viene desarrollando el MPBA respecto de la incorporación de la perspectiva de víctimas en el sistema de Justicia en general, y de la violencia de género en particular, se relaciona de manera directa con el imperativo de ubicarlas como sujetos de derechos centrales en los procesos en que interviene, y así lograr una justicia humanizada, receptiva de sus necesidades y pretensiones.

En el ámbito del MPBA, tanto a nivel de la planificación cuanto en la dimensión operativa de su ejecución, la tutela de la dignidad de la persona se impone como objetivo central; y cada una de las políticas públicas en la materia específica, algunas de las cuales se han enumerado aquí, se orientan a este fin último y por añadidura, a la protección de las personas en situación de vulnerabilidad y del sistema de derechos humanos en sus distintas facetas.

3. Particular protección de los mayores adultos

El artículo 75, inciso 23 de nuestra Constitución Nacional, establece que *“corresponde al Congreso legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”*.

El 30 de noviembre de 2022, el Congreso Nacional sancionó la ley 27.700, mediante la cual otorgó jerarquía constitucional a la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores.

El Preámbulo de la Convención, entre otras cosas, reafirma “*la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la obligación de eliminar todas las formas de discriminación, en particular, la discriminación por motivos de edad*”.

Reconoce “*la necesidad de abordar los asuntos de la vejez y el envejecimiento desde una perspectiva de derechos humanos que reconoce las valiosas contribuciones actuales y potenciales de la persona mayor al bienestar común, a la identidad cultural, a la diversidad de sus comunidades, al desarrollo humano, social y económico y a la erradicación de la pobreza*”.

Resalta igualmente que “*la persona mayor tiene los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas, y que estos derechos, incluido el de no verse sometida a discriminación fundada en la edad ni a ningún tipo de violencia, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano*”.

El artículo 1º, primer párrafo, señala: “*El objeto de la Convención es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad. Lo dispuesto en la presente Convención no se interpretará como una limitación a derechos o beneficios más amplios o adicionales que reconozcan el derecho internacional o las legislaciones internas de los Estados Parte, a favor de la persona mayor*”.

La tutela judicial efectiva y el acceso a la justicia son derechos eminentes de las personas, reconocidos por las normas internacionales y locales en forma genérica. De modo específico, el artículo 31 de la Convención instituye a favor de la persona mayor el derecho de acceso a la justicia y, en función de ello, determina que “*la persona mayor tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter*”. Asimismo, establece que “*los Estados Parte se comprometen a garantizar la debida diligencia y el tratamiento preferencial a la persona mayor para la tramitación, resolución y ejecución de las decisiones en procesos administrativos y judiciales*”, añadiendo que “*la actuación judicial deberá ser particularmente expedita en casos en que se encuentre en riesgo la salud o la vida de la persona mayor*”.

En el artículo 19, la Convención indica que “*la persona mayor tiene derecho a su salud física y mental, sin ningún tipo de discriminación*”. En nuestro sistema interno, la Corte Suprema de Justicia de la Nación⁸, ha remarcado que “*la preservación de la salud integra el derecho a la vida, circunstancia que genera una obligación impostergable de las autoridades de garantizarla mediante la realización de acciones positivas (conforme art. 75, incs. 22 y 23 de la Constitución Nacional)*”.

De su lado, la Procuración General ha observado que “*en virtud de lo dispuesto en los tratados internacionales, que tienen jerarquía constitucional, se ha reafirmado el derecho a la preservación de la salud, comprendido dentro del derecho a la vida y expresando que existe en cabeza de las autoridades públicas una obligación impostergable de garantizarlos con acciones positivas*”.

Por otra parte, de conformidad al artículo 17 de la Convención, “*toda persona mayor tiene derecho a la seguridad social que la proteja para llevar una vida digna*”. En orden a esto, en la misma norma se postula que “*los Estados Parte promoverán progresivamente, dentro de los recursos disponibles, que la persona mayor reciba un ingreso para una vida digna a través de los sistemas de seguridad social y otros mecanismos flexibles de protección social*”.

La Convención, en el artículo 18, determina que “*la persona mayor tiene derecho al trabajo digno y decente y a la igualdad de oportunidades y de trato respecto de los otros trabajadores, sea cual fuere su edad*”, estableciendo en la misma norma que “*queda prohibida cualquier distinción que no se base en las*

⁸ Fallos: 323:1339, “Asociación Benghalensis y Otros.

⁹ CSJN, “Policlínica Privada de Medicina y Cirugía S.A.”, Fallos 321:1684; “Campodonico de Beviacqua”, Fallos 323:3229, 2000; SCBA, causas “Falcón”, sentencia del 2/03/05; “D., R. O.”, sentencia del 17/10/07, entre otras.

exigencias propias de la naturaleza del cargo, de conformidad con la legislación nacional y en forma apropiada a las condiciones locales”.

En vinculación con lo dispuesto en dicho artículo, cabe señalar que antes de la existencia de la Convención aludida, el MPBA, al considerar la validez constitucional de una disposición que establece como causal de inhabilidad para ejercer funciones notariales, la edad de 75 años, trajo a colación lo señalado por la Corte bonaerense, en cuanto a que *“el derecho de trabajar consagrado en el artículo 14 de la Constitución Nacional y en las convenciones internacionales incorporadas a ella por su artículo 75 inc. 22, en particular los artículos XIV de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, según el cual toda persona tiene derecho al trabajo en condiciones dignas y a seguir libremente su vocación, en cuanto lo permitan las oportunidades existentes de empleo; 23 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, que determina que toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo y a la protección contra el desempleo; y 6° del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por el que se reconoce el derecho a trabajar que comprende el derecho de toda persona de tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido”*¹⁰.

En igual sentido se han expresado, el MPBA y la SCJB-, en casos en que se cuestionaba la validez de normas que establecían límites de edad, salvo excepciones, para postularse para ejercer cargos docentes¹¹.

Se sostuvo en su momento por la Corte de la provincia de Buenos Aires, que una norma que establece esa restricción, *“no supera el mínimo examen de razonabilidad, para advertir que la desigualdad de trato que la normativa impugnada consagra no guarda adecuada proporción con la necesidad de asegurar los fines que la educación pública persigue; pues la edad no revela por sí sola la falta de idoneidad para acceder al ejercicio de la docencia en los niveles referidos ni autoriza a presumir que resultará un obstáculo para la consecución de aquellos fines”*¹².

En el ámbito europeo, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea dictó sentencia el 2 de junio de 2022 determinando que un límite de edad establecido en los estatutos de una organización de trabajadores para poder optar al cargo de presidente de esa organización representaba un comportamiento discriminatorio, vulnerando en el caso la Ley danesa relativa a la Prohibición de Discriminación en el Mercado de Trabajo, en su versión modificada por la Ley n° 253, de 7 de abril de 2004, y la Ley n° 1417, de 22 de diciembre de 2004, que transpone la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación¹³.

Cabe resaltar que la limitación para ejercer tareas en relación de dependencia o actividades profesionales independientes, en razón de la edad de la persona, ha sido objeto de múltiples pronunciamientos judiciales en la República Argentina, conectando las prerrogativas en juego con ciertas manifestaciones concretas de los derechos humanos.

Diversos regímenes normativos regulan el requisito de la idoneidad funcional en los cargos públicos o de profesiones reguladas tomando como parámetro excluyente la edad, a la que se fija límites máximos y mínimos.

Si bien la edad mínima puede, en general, resultar razonable en base a fundamentos de madurez intelectual y calificación profesional que por cierto suponen un tiempo determinado de realización (v.gr. estudios universitarios, adquisición de experiencia etc.), el límite máximo para el ingreso o el desempeño de un cargo, suele presentar interrogantes sobre su aptitud como baremo de la idoneidad.

Surge entonces el principio de razonabilidad con su fuerza preceptiva, como garantía de los derechos de los particulares que permitirá ponderar si la reglamentación legal de un derecho constitucional y su aplicación administrativa ha sido efectuada conforme a derecho, esto es, si es “justa” y no se incurre en discriminación.

En punto a la temática específica relativa al acceso a la justicia de personas mayores, es relevante destacar que el MPBA junto al Colegio de Escribanos bonaerense, llevaron a cabo en el mes de octubre de 2023 una

¹⁰ “Maccario Susana Margarita”, 3/8/20; y en igual sentido dictámenes en causas “Cerratto Ovidio”, 7/8/19; “A. Z. H.”, 6/9/22; “Perea Madrid, María del Carmen”, 5/7/22; “Manzella, Miguel Augusto”, 9/12/21.

¹¹ Ver dictámenes emitidos en las causas “Borzi, Susana”, del 1/6/20; “Nicastro, Marcela Andrea”, del 31/10/22.

¹² Causa “Sánchez”, citada en los dictámenes mencionados supra.

¹³ Sentencia TJUE. Asunto C-587/20 (HK/Danmark y HK/Privat) de 2 de junio de 2022.

Jornada Interdisciplinaria sobre Personas adultas mayores, durante la cual se abordaron las cuestiones neurálgicas relacionadas con la atención, el cuidado y los derechos de las personas mayores. En el marco del encuentro se desarrollaron diversos paneles integrados por destacados especialistas en cada una de las temáticas abordadas, propiciándose un ámbito para la reflexión y el intercambio de herramientas y estrategias para el abordaje de casos, conforme los mandatos convencionales y constitucionales en la materia.

Del mismo modo, el 8 de marzo de 2024, en el marco de la conmemoración del Día Internacional de la Mujer, el MPBA organizó la Jornada “Perspectiva de género en personas mayores. Aportes teóricos, prácticos y jurisprudenciales para la labor del MPBA”, que se realizó en el Colegio de la Abogacía de La Plata y fue dirigida tanto a integrantes del organismo como a abogados de la matrícula. Durante la actividad se abordaron transversalmente las diferentes situaciones de vulnerabilidad que se presentan en la sociedad actual, conforme el diseño de la política institucional del MPBA, basado en el respeto de la dignidad de la persona humana y en la protección de los derechos humanos en su conjunto.

Finalmente, como elaboración jurídica esencial en la materia, es digno de resaltar el Cuaderno Temático de Dictámenes 2023 elaborado por el CIJUR (Centro de Información Jurídica del MPBA) titulado “Los derechos de las personas mayores. Materia: Constitucional y Administrativo”, que sistematiza una selección de dictámenes y contestaciones de vistas, emitidos por el Procurador General de la Suprema Corte de Justicia de la provincia de Buenos Aires, en relación al alcance de los derechos de las personas mayores, en su calidad de sujetos preferidos por el sistema jurídico argentino¹⁴.

Se abordan en el Cuadernillo cuestiones vinculadas a los derechos a la vida, a la salud y la dignidad en la vejez; desarrollándose bajo el cimiento del principio de igualdad, el derecho de no discriminación por razones de edad, los derechos económicos, sociales y culturales, el acceso al trabajo, el derecho a ser acreedores de los derechos previsionales, a la seguridad jurídica y social. Asimismo, se plantea la imperiosa exigencia de atender preventivamente a esta franja etaria en el derecho a gozar de un medio ambiente sano y un progresivo estándar salutarífico.

4. Conclusión

Bien puede afirmarse que una prueba de análisis del grado de desarrollo integral de una sociedad debe tener como punto de partida el trato que esta sociedad dispensa a sus adultos mayores, las instituciones que posee para la tutela de sus derechos, y el nivel del compromiso de relacionamiento y vinculación en distintos ámbitos, dimensiones y faenas del quehacer social con los adultos mayores.

Para la sociedad y para sus instituciones, el resguardo de la situación de los adultos mayores es una cuestión atinente a la sensible y relevante dimensión de los derechos humanos, y por tanto algo que se vincula con la perdurabilidad del ámbito colectivo como un ámbito social de convivencia con fines comunes.

En consideración de ello, el proyecto institucional del MPBA se integra en su faz nuclear por la tutela prioritaria de las personas en situación de vulnerabilidad, atendiendo en ese contexto en modo singular e integral a la perspectiva de género y a los casos de las personas adultas y mayores.

¹⁴ https://cijur.mpba.gov.ar/files/content/Cuaderno_LosDerechosDeLasPersonasMayores2023_25-01-2024.pdf



EDGARDO DI VIRGILIO

Argentine Society of Gerontology and Geriatrics (Argentina)

Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica (Argentina)

CV (English). Graduate in Gerontology (Maimonides University, Argentina). Specialist in Community and Institutional Gerontology (National University of Psychology, Mar del Plata, Argentina). Vice President of Gerontology of the Argentine Society of Gerontology and Geriatrics. Member of the Desatar Argentina Team. National Directorate of Policies for Older Adults (Community Care Team). Co-coordinator of the LeDor VaDor Home Academic Area.

Contact: edgerontologia@gmail.com

CV (Español). Licenciado en Gerontología (Universidad Maimónides, Argentina). Especialista en Gerontología Comunitaria e Institucional (Universidad Nacional de Psicología, Mar del Plata, Argentina). Vicepresidente de Gerontología de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica. Integrante del Equipo Desatar Argentina. Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores (Equipo Cuidados en la Comunidad). Co-coordinador Área Académica Hogar LeDor VaDor.

Contact: edgerontologia@gmail.com

Title: Sexuality in long stay residences: a right that deserves reflection and social commitment

Abstract: In current times, numerous beliefs, stigmatizing thoughts and social prejudices inherent to the sexuality of older people continue to persist. This perception even happens within the family itself and among the professionals who work with this age group. At a social level, the idea of associating old age with negative connotations is deeply rooted, which makes it even more difficult to have a positive view of sexuality in the last stage of life, old age. Likewise, it should be noted that sexuality represents a crucial aspect in people's lives throughout their entire existence. The field of Long Stay Residences for the elderly is not outside this story. The truth is, while the topic of sexuality may be considered of minor importance or even absent among its residents, in others, these people may express their desire to continue enjoying a sexually active life. Understanding the barriers that institutionalized people usually face will help identify and overcome some of the obstacles that prevent them from achieving a dignified, full sexuality with rights within this type of devices.

Keywords: Sexuality. Old people. Long Stay Residences. Stigmatization.

Título: Sexualidad en residencias de larga estadía: un derecho que amerita reflexión y compromiso social

Resumen: En los tiempos actuales, continúan perdurando numerosas creencias, pensamientos estigmatizantes y prejuicios sociales inherentes a la sexualidad de las personas mayores; inclusive esta percepción sucede dentro del propio seno familiar y en los propios profesionales que trabajan con este grupo etario. A nivel social, está muy arraigada la idea de asociar a la vejez con connotaciones negativas, lo que dificulta aún más poder tener una mirada positiva de la sexualidad en la última etapa de la vida, la vejez. Asimismo, cabe destacar que la sexualidad representa un aspecto crucial en la vida de las personas a lo largo de toda su existencia. El campo de las Residencias de Larga Estadía para personas mayores no se encuentra al margen de este relato. Lo cierto es, que mientras el tema de la

sexualidad puede ser considerada como de menor importancia o incluso estar ausente entre sus residentes, en otros, estas personas pueden expresar sus deseos de continuar disfrutando de una vida sexualmente activa. Entender las barreras que suelen enfrentar las personas institucionalizadas, ayudará a identificar y superar algunos de los obstáculos que impiden alcanzar una sexualidad digna, plena y con derechos dentro de este tipo de dispositivos.

Palabras clave: Sexualidad. Personas Mayores. Residencias de Larga Estadía. Estigmatización.

SEXUALIDAD EN RESIDENCIAS DE LARGA ESTADÍA: UN DERECHO QUE AMERITA REFLEXIÓN Y COMPROMISO SOCIAL

1. Introducción

La sexualidad es una característica intrínseca de la condición humana que abarca dimensiones físicas, psicológicas y emocionales y sociales a lo largo de todo el curso de vida. Es justamente en la etapa de la vejez y especialmente en el entorno de las residencias de larga estadía (RLE), que se reflejan y coexisten significativos estigmas, estereotipos y prejuicios que limitan e invalidan la expresión plena, libre y saludable de la sexualidad en las personas mayores.

A lo largo de la historia, la vejez ha sido asociada a la falta de deseo e interés y a la disminución o ausencia de la actividad sexual, perpetuando la idea errónea de que las personas mayores no cuentan con capacidad para mantener relaciones íntimas y afectivas. Esta percepción, arraigada en prejuicios sociales y culturales, no solo afecta la autonomía y el bienestar emocional de los residentes en este tipo de dispositivos, sino que también influye en las políticas y prácticas implementadas en dichos entornos. En muchos casos, la sexualidad en la vejez es un tema tabú tanto para las familias como para los profesionales de la salud y el cuidado, lo cual puede llevar a situaciones de invisibilidad y falta de atención a las necesidades emocionales y físicas de los residentes.

En la actualidad, es de vital importancia aunar esfuerzos para reconocer y enfatizar que la sexualidad continúa siendo una parte integral de la vida de las personas mayores más allá de los años cronológicos, y que la misma es una fuente de satisfacción y vitalidad que contribuye de sobremanera a la calidad de vida, autoestima y conexión emocional de este grupo etario.

El propósito de este trabajo es explorar a fondo la implicancia de la sexualidad a lo largo de la historia en las personas mayores y cómo impacta la temática y su abordaje en aquellas que residen en residencias de larga estadía, analizando barreras y desafíos subyacentes proponiendo estrategias de intervención focalizadas en buenas prácticas.

Abordar la sexualidad en las personas mayores desde una perspectiva informada y sensible no solo mejora su bienestar individual, sino que también promueve una cultura de respeto, dignidad y derechos humanos en el ámbito de las residencias de larga estadía.

Es crucial que los profesionales, cuidadores, familias y la sociedad en general reconozcan y apoyen el derecho de las personas mayores a una vida sexual plena y satisfactoria, libre de estigmas y discriminación.

2. Marco Teórico

La sexualidad en la vejez es un concepto amplio e integral que trasciende la mera actividad sexual. Incorpora variadas características como la intimidad, afecto, deseo y la identidad sexual, y se extiende a las dimensiones emocionales, psicológicas, físicas y vinculares del propio ser. Este enfoque global reconoce que la sexualidad es una parte integral de la identidad humana en todas las etapas de la vida, en la cual la vejez, es una de ellas.

(i) Dimensión Emocional y Psicológica

La sexualidad en la vejez abarca una serie de emociones que son esenciales para el bienestar emocional. Estas emociones incluyen el amor, el afecto, la ternura y el deseo. La capacidad de experimentar y expresar estas emociones contribuye a la calidad de vida de las personas mayores, proporcionando un sentido de pertenencia y conexión. La intimidad emocional es fundamental para mantener la autoestima y la autoafirmación, y puede ser una fuente de apoyo y consuelo en una etapa de la vida que a menudo está marcada por pérdidas y cambios. A su vez, la forma de percibir la belleza, las ideas autopercebidas sobre lo

que está bien o mal en cuanto al sexo, la personalidad, convicciones, el temperamento y comportamiento de cada persona, son factores decisivos en las relaciones sexuales.

(ii) Dimensión Física

La dimensión física de la sexualidad en la vejez incluye no solo la actividad sexual en sí, sino también el placer sensorial y la necesidad de contacto físico. El envejecimiento puede traer cambios fisiológicos que afectan la función sexual, como la disminución de los niveles hormonales, la sequedad vaginal en mujeres y la disfunción eréctil en hombres. Sin embargo, estos cambios no eliminan el deseo ni la capacidad de disfrutar de una vida sexual activa. La adaptación y el uso de recursos médicos y terapéuticos pueden ayudar a manejar estos cambios físicos, permitiendo que las personas mayores continúen experimentando placer y satisfacción sexual.

(iii) Dimensión Relacional o vincular

Las relaciones o vínculos son un acervomotor crucial de la sexualidad en la vejez. La calidad de las relaciones personales, las redes en general influyen directamente al momento de vivenciar la sexualidad. Las personas mayores pueden encontrar nuevas formas de intimidad y conexión que no dependen exclusivamente del acto sexual. Las relaciones basadas en el respeto mutuo, la comunicación asertiva y la empatía son esenciales para una sexualidad saludable en la vejez. Además, el apoyo social y emocional de estas relaciones puede mejorar el bienestar subjetivo, disminuir el aislamiento y la soledad no deseada, problemas comunes en esta etapa de la vida.

Identidad Sexual. La identidad sexual es una parte importante de la sexualidad en la vejez. Incluye la orientación sexual, la expresión de género y el sentido de ser una persona sexual. La identidad sexual puede ser una fuente de orgullo y autoafirmación, y es sustancial que las personas mayores tengan la libertad de expresarla sin temor a la discriminación o el rechazo. Las residencias de larga estadía deben crear entornos inclusivos que respeten y celebren la diversidad de identidades sexuales y de género entre sus residentes. Reconocer y apoyar la identidad sexual de las personas mayores contribuye a su bienestar emocional y a la afirmación de su dignidad y derechos.

Importancia de un Enfoque Global. Un enfoque global de la sexualidad en la vejez reconoce la interconexión de estas dimensiones y la importancia de abordarlas de manera integrada. Las políticas y prácticas en residencias de larga estadía deben reflejar esta comprensión, asegurando que se respeten y promuevan todos los aspectos de la sexualidad de los residentes. Esto incluye la creación de espacios privados, la formación del personal (profesionales, auxiliares, dirección) en temas de sexualidad y el desarrollo de programas que fomenten la expresión sexual y emocional de manera segura y respetuosa. Capacitar a la familia también forma parte del proceso educativo en este tema.

Evolución de la Percepción Social. Históricamente, la sexualidad en la vejez ha sido vista con connotaciones negativas, reflejando estigmas y prejuicios profundamente arraigados en la sociedad. Esta visión negativa se basa en varias percepciones erróneas y culturales que asocian la vejez con la asexualidad, la falta de deseo y la incapacidad para mantener una vida sexual activa y satisfactoria.

Estigmas Históricos y Culturales. Desde tiempos antiguos, la vejez ha sido frecuentemente asociada con la decadencia y la pérdida de capacidades físicas y mentales. Las sociedades patriarcales y las tradiciones religiosas han perpetuado la idea de que la sexualidad es un privilegio exclusivo de los jóvenes. En muchas culturas, la vejez es vista como una etapa de retiro de la vida social activa y, por extensión, de la vida sexual. Este estigma ha contribuido a la invisibilización de la sexualidad en las personas mayores, reforzando la noción de que el deseo y la actividad sexual son inapropiados o incluso grotescos en esta etapa de la vida.

Representaciones en los Medios de Comunicación y la Cultura Popular. Los medios de comunicación y la cultura popular también han jugado un papel significativo en la perpetuación de estos estigmas. Las representaciones de personas mayores en películas, programas de televisión y publicidad rara vez las muestran como seres sexuales. En cambio, se las presenta a menudo como frágiles, dependientes y asexuales. Estas representaciones sesgadas refuerzan los prejuicios sociales y limitan la percepción de la sexualidad en la vejez a un ámbito de inexistencia o tabú.

Cambios en la Percepción a lo Largo del Tiempo. En las últimas décadas, sin embargo, ha habido un cambio gradual en la percepción de la sexualidad en la vejez. Este cambio ha sido impulsado por varios factores, incluyendo avances en la medicina, el envejecimiento de la población y un mayor enfoque en los derechos humanos y la calidad de vida en la vejez.

Avances de la medicina: Los avances de las ciencias biológicas y médicas han desafiado las creencias tradicionales sobre la sexualidad en la vejez. Investigaciones en gerontología y sexología han demostrado que muchas personas mayores mantienen un deseo sexual y son capaces de tener una vida sexual activa y satisfactoria. La disponibilidad de tratamientos médicos, como la terapia hormonal y medicamentos para la disfunción eréctil, ha contribuido a mejorar la salud sexual de las personas mayores.

Movimientos de Derechos Humanos: El enfoque en los derechos humanos y la igualdad ha llevado a una mayor atención a los derechos sexuales de las personas mayores. Organizaciones y movimientos sociales han abogado por el reconocimiento de la sexualidad como un derecho humano fundamental, independientemente de la edad. Este cambio ha sido crucial para promover políticas y prácticas inclusivas que respeten y apoyen la sexualidad en la vejez.

Envejecimiento de la Población: El envejecimiento de la población mundial ha llevado a una mayor conciencia y atención a las necesidades de las personas mayores. A medida que más personas viven vidas más largas y saludables, hay un reconocimiento creciente de que la sexualidad es una parte importante de la calidad de vida en la vejez. Este cambio demográfico ha impulsado investigaciones y debates públicos sobre la sexualidad en la vejez.

Investigaciones Recientes y Nuevas Perspectivas. Investigaciones recientes han demostrado que muchas personas mayores desean y disfrutan de una vida sexual activa. Estudios longitudinales y encuestas a gran escala han revelado que el deseo sexual no desaparece con la edad y que la satisfacción sexual puede incluso aumentar en algunos casos debido a factores como la mayor intimidad emocional y la reducción del estrés relacionado con el trabajo y la crianza de los hijos.

- **Estudios de Prevalencia:** Varios estudios han demostrado que una proporción significativa de personas mayores continúa siendo sexualmente activa. Por ejemplo, investigaciones en el campo de la salud pública han encontrado que entre el 50% y el 70% de las personas mayores de 65 años reportan estar involucradas en alguna forma de actividad sexual.
- **Calidad de la Vida Sexual:** La calidad de la vida sexual en la vejez puede ser alta, con muchas personas mayores reportando niveles de satisfacción que rivalizan o superan los de etapas anteriores de la vida. Factores como la experiencia, la comunicación y una mayor disponibilidad de tiempo para la intimidad contribuyen a esta satisfacción.
- **Diversidad en la Sexualidad de las Personas Mayores:** Las investigaciones también han resaltado la diversidad en la sexualidad de las personas mayores. Esta diversidad incluye variaciones en la orientación sexual, las prácticas sexuales y las relaciones de pareja. Reconocer y respetar esta diversidad es crucial para desarrollar políticas y prácticas inclusivas en residencias de larga estadía.

Implicaciones para las Residencias de Larga Estadía. La evolución de la percepción social de la sexualidad en la vejez tiene importantes implicaciones para las residencias de larga estadía. Es crucial que estas instituciones adopten políticas y prácticas que reconozcan y respeten la sexualidad de los residentes mayores. Esto incluye proporcionar educación y formación al personal, crear espacios privados para la intimidad y promover un ambiente libre de estigmas y discriminación.

Teorías Relevantes. Las teorías sociológicas y psicológicas sobre el envejecimiento ofrecen marcos importantes para entender cómo las personas mayores manejan y experimentan su sexualidad. Dos teorías prominentes en este campo son la Teoría de la Continuidad y la Teoría de la Desvinculación.

Teoría de la Continuidad (Atchley). La Teoría de la Continuidad, desarrollada por Robert Atchley en 1989, sostiene que las personas tienden a mantener la coherencia en sus roles, actividades y relaciones a lo largo del tiempo, incluso a medida que envejecen. Esta teoría se basa en la premisa de que la identidad y el sentido del yo se construyen y mantienen a través de la continuidad de patrones de comportamiento y actividades significativas.

Principales Aspectos de la Teoría de la Continuidad:

- **Mantenimiento de Roles y Actividades:** Las personas mayores buscan mantener los roles y actividades que han sido significativos para ellas a lo largo de su vida. Esto incluye no solo actividades profesionales y recreativas, sino también aquellas relacionadas con la intimidad y la sexualidad.

- **Adaptación Proactiva:** Enfrentados a cambios físicos, emocionales y sociales, las personas mayores utilizan estrategias de adaptación para continuar participando en actividades que valoran. Por ejemplo, pueden buscar nuevas formas de expresar su sexualidad que se adapten a sus capacidades físicas actuales.
- **Identidad y Autoestima:** La continuidad en los roles y actividades contribuye a la estabilidad de la identidad y al mantenimiento de la autoestima. Para muchas personas mayores, la sexualidad sigue siendo una parte importante de su identidad, y la capacidad de continuar disfrutando de la intimidad puede reforzar su sentido de valía personal.
- **Resiliencia y Bienestar:** La continuidad permite a las personas mayores enfrentar mejor los desafíos del envejecimiento. Al mantener una conexión con sus intereses y relaciones pasadas, pueden experimentar un mayor sentido de control y bienestar.

Aplicación de la Teoría de la Continuidad en Residencias de Larga Estadía: Las residencias de larga estadía pueden facilitar la continuidad al:

- Fomentar un entorno que respete y apoye la expresión de la sexualidad.
- Ofrecer programas y actividades que reflejen los intereses y deseos de los residentes.
- Capacitar al personal para reconocer y apoyar la importancia de la sexualidad en la vida de los residentes.

Teoría de la Desvinculación (Cumming y Henry). La Teoría de la Desvinculación, propuesta por Elaine Cumming y William Henry en 1961, sugiere que el envejecimiento implica un proceso natural y gradual de desvinculación o retiro de los roles sociales y relaciones. Según esta teoría, tanto la sociedad como el individuo anticipan y aceptan la desvinculación, lo que permite una transición más suave hacia la muerte.

Principales Aspectos de la Teoría de la Desvinculación:

- **Retiro Gradual:** A medida que las personas envejecen, tienden a retirarse de sus roles sociales activos y a reducir su participación en actividades comunitarias y laborales. Este retiro es visto como un proceso natural y adaptativo.
- **Aceptación Social:** La sociedad también ajusta sus expectativas y roles asignados a las personas mayores, aceptando y facilitando su desvinculación. Este ajuste puede incluir la disminución de responsabilidades y la provisión de apoyo para el retiro.
- **Foco Interno:** Las personas mayores tienden a volverse más introspectivas y a enfocarse en su mundo interior, valorando más las relaciones íntimas y menos las interacciones sociales superficiales.
- **Preparación para la Muerte:** La desvinculación se ve como una preparación natural para la muerte, permitiendo a las personas mayores dejar gradualmente sus roles y conexiones sociales.

Críticas y Reinterpretaciones: La Teoría de la Desvinculación ha sido criticada por su enfoque determinista y por no considerar la variabilidad individual en la experiencia del envejecimiento. Muchos estudios contemporáneos sugieren que no todas las personas mayores desean o experimentan una desvinculación, y que la participación activa en la vida social puede continuar siendo importante para muchos.

Aplicación de la Teoría de la Desvinculación en Residencias de Larga Estadía: Si bien la teoría sugiere una disminución en la participación social, las residencias deben:

- Respetar las elecciones individuales sobre la participación en actividades y relaciones.
- Proveer opciones para aquellos que desean mantener una vida social activa.
- Reconocer que la sexualidad puede seguir siendo una fuente de satisfacción y conexión para muchos residentes, incluso aquellos que muestran un retiro en otros aspectos de la vida.

3. Barreras y Desafíos en las Residencias de Larga Estadía

La promoción y el respeto de la sexualidad en las residencias de larga estadía para personas mayores enfrentan múltiples barreras y desafíos. Estos obstáculos pueden ser de naturaleza institucional, social,

cultural, y personal, y deben ser abordados para garantizar derechos y para que los residentes puedan disfrutar de una vida sexual plena y digna.

(i) Barreras Institucionales

- **Políticas y Reglamentos Restrictivos:**

Muchas residencias de larga estadía carecen de políticas claras sobre la sexualidad de los residentes o, en algunos casos, implementan reglamentos restrictivos que limitan la expresión sexual. La ausencia de directrices específicas puede llevar a la prohibición implícita de comportamientos sexuales y a la negación de los derechos sexuales de los residentes.

- **Falta de Formación del Personal:**

El personal de las residencias a menudo no recibe formación adecuada sobre la sexualidad en la vejez, lo que resulta en una falta de comprensión y sensibilidad hacia las necesidades sexuales de los residentes. Sin formación, el personal puede sentirse incómodo o no saber cómo manejar situaciones relacionadas con la sexualidad, lo que puede llevar a respuestas inadecuadas o represivas.

- **Escasez de Espacios Privados:**

Las residencias a menudo carecen de espacios privados donde los residentes puedan disfrutar de la intimidad. La disposición de habitaciones compartidas y la falta de áreas privadas dificultan que los residentes puedan expresar su sexualidad de manera segura y cómoda.

Procedimientos Médicos y Cuidados Físicos:

Las rutinas de cuidado y los procedimientos médicos pueden interferir con la privacidad y la intimidad de los residentes. Las revisiones médicas frecuentes, los cuidados personales y las visitas no programadas del personal pueden interrumpir momentos íntimos y afectar negativamente la vida sexual de los residentes.

(ii) Barreras Sociales y Culturales

- **Estigmas y Prejuicios:**

La sociedad a menudo asocia la vejez con la asexualidad, y estos estigmas se reflejan en las actitudes del personal, los residentes y sus familias. Los prejuicios hacia la sexualidad en la vejez pueden llevar a la censura, la ridiculización y la falta de apoyo para la expresión sexual de los residentes.

- **Falta de Comunicación:**

La falta de comunicación abierta sobre la sexualidad entre el personal y los residentes puede crear un ambiente en el que los residentes sienten que sus necesidades sexuales no pueden ser discutidas o satisfechas. La ausencia de diálogo puede perpetuar el estigma y la vergüenza asociada con la sexualidad en la vejez.

- **Influencia de la Familia:**

Las familias de los residentes a menudo tienen expectativas y creencias conservadoras sobre la sexualidad en la vejez. Pueden oponerse a que sus familiares mayores mantengan una vida sexual activa, influyendo en las políticas de la residencia y en la autonomía de los residentes.

(iii) Barreras Personales

- **Cambios Físicos y de Salud:**

Los cambios físicos asociados con el envejecimiento, como la disminución de la libido, la disfunción eréctil y la sequedad vaginal, pueden afectar la capacidad de los residentes para mantener una vida sexual activa. Las enfermedades crónicas y los efectos secundarios de los medicamentos también pueden impactar negativamente en la sexualidad.

- **Problemas Psicológicos:**

La depresión, la ansiedad y otros problemas de salud mental, que son comunes en las personas mayores, pueden afectar el deseo y la satisfacción sexual. El estrés emocional y la baja autoestima pueden inhibir la expresión sexual y la búsqueda de relaciones íntimas.

- **Pérdida de la Pareja:**

La pérdida de una pareja debido a la muerte o la enfermedad puede dejar a los residentes sintiéndose solos y sin oportunidades para la intimidad. La viudez y la separación pueden ser barreras significativas para la vida sexual en la vejez.

Desafíos Específicos en Residencias de Larga Estadía

- **Implementación de Políticas Inclusivas:**

Desarrollar e implementar políticas que respeten y promuevan la sexualidad de los residentes es un desafío continuo. Estas políticas deben ser inclusivas, basadas en los derechos y adaptadas a las necesidades individuales de los residentes.

- **Capacitación y Sensibilización del Personal:**

Es crucial proporcionar formación continua al personal sobre la importancia de la sexualidad en la vejez, estrategias de apoyo y manejo de situaciones sensibles. La capacitación debe abordar tanto aspectos prácticos como la sensibilización para reducir prejuicios y estigmas.

- **Adaptación del Entorno Físico:**

Las residencias deben ser diseñadas o adaptadas para incluir espacios privados que permitan la intimidad. Esto puede incluir habitaciones individuales, áreas privadas para visitas y modificaciones que aseguren la privacidad durante los cuidados personales.

- **Fomento de una Cultura de Respeto y Apoyo:**

Crear una cultura en la residencia que respete y apoye la sexualidad de los residentes requiere un compromiso institucional. Esto incluye fomentar la comunicación abierta, respetar la diversidad sexual y asegurar que los residentes se sientan seguros y apoyados en su expresión sexual.

- **Apoyo a la Diversidad Sexual y de Género:**

Las residencias deben reconocer y respetar la diversidad en la orientación sexual e identidad de género de los residentes. Esto implica proporcionar un entorno inclusivo y apoyo específico para las necesidades de las personas LGBTQ+ mayores.

Conclusiones

Como se vino describiendo a lo largo del documento, la sexualidad es un aspecto fundamental del bienestar integral de las personas mayores y debe ser respetada y promovida en las residencias de larga estadía. Superar las barreras y desafíos existentes requiere un cambio en la percepción social y un compromiso institucional para desarrollar políticas y prácticas inclusivas. La formación del personal y la creación de espacios privados son pasos cruciales para asegurar que las personas mayores puedan vivir una vida plena, digna, libre y con derechos.



EVA MARÍA MARTÍN AZCANO

Rey Juan Carlos University, Spain

Universidad Rey Juan Carlos, España

CV (English). Professor of Civil Law at the Rey Juan Carlos University (Madrid). Author of numerous publications in scientific journals and specialized collective work.

Contact: evamaria.martin@urjc.es

CV (Español). Profesora de Derecho Civil en la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid). Autora de numerosas publicaciones en revistas científicas y obras colectivas especializadas.

Contacto: evamaria.martin@urjc.es

Title: Sexual rights of the elderly in long term care facilities

Abstract: Sexuality is a dimension of the human personality, whose development is aimed to satisfy basic needs (contact, intimacy, pleasure, tenderness or love). The interest in sexuality does not disappear with age nor by residing in an assisted living facility, therefore it is essential to guarantee that the elderly living in these facilities fully exercise their sexual rights (freedom, autonomy, privacy, free association, education, sexual health).

Keywords: Sexuality. Older adults. Sexual rights. Assisted living. Capacity to consent to sexual activity.

Título: Derechos sexuales de los adultos mayores en situación de internamiento

Resumen: La sexualidad es una dimensión de la personalidad humana, cuyo desenvolvimiento se dirige a la satisfacción de necesidades básicas (contacto, intimidad, placer, ternura o amor). El interés por la sexualidad no desaparece con la edad o por el hecho de verse obligado a residir en una estructura asistencial, de modo que resulta esencial garantizar a los adultos institucionalizados el pleno ejercicio de sus derechos sexuales (libertad, autonomía, privacidad, libre asociación, educación, salud sexual).

Palabras clave: Sexualidad. Adultos mayores. Derechos sexuales. Residencias de ancianos. Consentimiento sexual.

SEXUAL RIGHTS OF THE ELDERLY IN LONG TERM CARE FACILITIES¹

1. Sexual health and sexual rights

It is common to assume that older people lack sexuality or interest in it. However, although the ways of channeling or expressing sexuality change over the years or even decrease in intensity or frequency for various reasons (physiological changes, chronic diseases, polypharmacy, etc.), in old age, the activity not only continues present, but is highly recommended, as it contributes to improving the health and quality of life of the elderly².

According to the World Health Organization, sexual health —understood as “a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality, which goes beyond the mere absence of illness, dysfunction or disability”, and which “requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relations, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of all coercion and violence”³— represents a fundamental aspect for the general health and well-being of individuals, couples and families⁴. To achieve their achievement and maintenance, it is essential that people's sexual rights are respected, protected and fully exercised⁵.

In essence, such rights seek to guarantee every person the freedom to decide, autonomously and responsibly, on all aspects related to sexuality, which implies the right to decide with whom, when and how to have or not have sexual relations; the right to exercise sexuality safely, free of discrimination, coercion or violence; the right to physical and emotional pleasure; the right to free sexual orientation; the right to information about sexuality; or the right to access health services in matters of sexual health⁶.

This category of rights began to enjoy a certain autonomous consideration at the end of the nineties of the last century, when some international instruments stopped identifying sexuality and reproduction, conferring relevance to sexual life beyond reproductive objectives, thus evidencing the right of everyone to free, satisfactory and safe sexual activity⁷. The first complete declaration of sexual rights was prepared by the International Planned Parenthood Federation in 1996, although it has since been revised on several occasions, most recently in 2010. It includes the right to life, liberty, security and bodily integrity, equality and non-discrimination, privacy, freedom of thought, opinion and expression, education and information, choosing to marry or not, deciding to have a family or not, and sexual health, which includes the possibility of developing a rewarding and uncoerced sexual life⁸.

Another well-known proposal is the one formulated in 1997, during the XIII World Congress of Sexology, held in Valencia (Spain), reviewed in 2014 by the Advisory Council of the World Association for Sexual Health, which, qualifying sexual rights as fundamental and universal human rights, mentions, among others,

¹ Work carried out within the framework of the Research Project PID2022-13730B-100 “Voluntad, autonomía y bienestar de la persona mayor: retos jurídicos”, of the 2022 call for the “Proyectos de Generación de Conocimiento” of the Spanish Ministry of Science and Innovation.

² FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, 208, 2016, p. 128.

³ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, p. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

⁴ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, p. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, p. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

⁶ PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, I, Madrid, Cermi, 2012, pp. 260 and 270.

⁷ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, París, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.

⁸ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, París, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.; y MORERO BELTRÁN, Anna – GONZÁLEZ PRADO, Patricia, *Derechos sexuales y reproductivos: tensiones y estado actual en Catalunya*, “Anuario del Conflicto Social”, núm. 14, 2023, pág. 5, DOI: 10.1344/ACS 2023.14.9.

the right to sexual freedom, sexual autonomy, sexual integrity, sexual body safety, sexual privacy, sexual equality, sexual pleasure, to emotional sexual expression, to free sexual association, to adopt free and responsible reproductive decisions, to information based on scientific knowledge, to complete sexual education throughout life or to care for sexual health⁹.

The World Health Organization also developed a proposal on the matter, which identified the following as fundamental rights for sexual fulfillment: the rights to life, liberty, autonomy and security of the person; the right to equality and non-discrimination; the right not to be subjected to torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment; the right to privacy; the rights to the maximum standard of health (including sexual health) and the maximum level of social security; the right to marry and form a family with the free and complete consent of both spouses, and to equality within marriage and at the time of its dissolution; the right to decide the number of children one wishes to have and the time interval between births; the rights to information and education; the rights to freedom of opinion and expression; and the right to effective reparation in case of violation of fundamental rights. According to the World Health Organization, sexual rights constitute the application of existing human rights to sexuality and sexual health¹⁰.

These declarations, although not binding, inspired many of the successive legislative reforms, in addition to providing hermeneutical criteria for the correct application of current regulations on the matter¹¹. Furthermore, since the rights they contain constitute an application to the field of sexuality of rights recognized by mandatory international texts - such as the Universal Declaration of Human Rights, the International Covenant on Civil and Political Rights, the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, the Convention on the Rights of the Child, the Convention on the Elimination of all forms of Discrimination against Women or the Convention on the Rights of Persons with Disabilities—, their protection is fully guaranteed in those countries that have ratified them¹². In short, despite the absence of legal regulation that explicitly defines and lists them, the basis for the recognition and protection of sexual rights can be inferred from the rereading, from the perspective of sexuality, of the aforementioned legal instruments¹³. And, of course, although there is no binding international instrument specifically referring to the human rights of older people, it goes without saying that they have the same rights as any other person.

2. Regulation of the issue in Spain

In current Spanish legislation, in addition to the inclusion of the aforementioned human rights among the fundamental rights of Title I of the 1978 Constitution, we find reference to the matter at hand in Organic Law 2/2010¹⁴, which, with the idea of adapting the Spanish regulatory framework to the international consensus, by updating public policies and incorporating new sexual and reproductive health care services, among other issues, addresses the protection and guarantee of rights related to sexual and reproductive health in a comprehensive manner, and introduces into our legal system the definitions of the World Health Organization on health, sexual health and reproductive health.

⁹ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, Paris, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.

¹⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, p. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

¹¹ GONZÁLEZ MORENO, Juana María, *Los derechos sexuales y reproductivos como categoría jurídico internacional revisable*, “Derecho público”, no. 38, 2017, p. 5.

¹² GONZÁLEZ MORENO, Juana María, *Los derechos sexuales y reproductivos como categoría jurídico internacional revisable*, “Derecho público”, no. 38, 2017, pp. 18 ff.; PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Madrid, Cermi, 2012, p. 262.

¹³ LÓPEZ SÁNCHEZ, Félix, “Los derechos sexuales en una sociedad democrática”, en PANDO BALLESTEROS – GARRIDO RODRÍGUEZ – MUÑOZ RAMÍREZ, *El cincuentenario de los pactos internacionales de derechos humanos de la ONU. Libro homenaje a la profesora M.^a Esther Martínez Quinteiro*, Salamanca, Universidad de Salamanca, 2018, p. 576; PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Madrid, Cermi, 2012, pp. 261 and 262.

¹⁴ Organic Law 2/2010, of March 3, on sexual and reproductive health and voluntary interruption of pregnancy.

According to its article 1, the purpose of this Organic Law is to guarantee fundamental rights in the field of sexual and reproductive health, regulate the conditions for its exercise and establish the obligations of public powers so that the population reaches and maintains the highest level. possible health and education in relation to sexuality and reproduction. In what interests us here, article 3.1.a) also declares that all people, in the exercise of their rights to freedom, privacy, health and personal autonomy, can freely make decisions that affect their sexual and reproductive life. , with no limits other than those derived from respect for the rights of other people and public order guaranteed by the Constitution and the laws.

As we see, subjects of such rights are “all people”, including older adults, therefore; but, in case there is any doubt in this regard, article 3.2 adds that the rights provided for in Organic Law 2/2010 are applicable to all people who are in Spain, regardless of their nationality, whether or not they enjoy legal residence or whether they are adults or minors. The guiding principles enunciated in the Preliminary Title of the Organic Law reinforce the same idea, by prohibiting any discrimination based on age [art. 3.1.d)]; by urging institutions to take into consideration the concurrence of overlapping factors of discrimination [art. 3.1.e)]; by demanding universal accessibility in the configuration of the measures that are articulated in application of the norm, so that they are understandable and practicable by older people (especially women) [art. 3.1.f)]; or by requiring public institutions to promote the autonomy of people in each phase of the life cycle, with the aim of reducing or eliminating structural inequalities that constrain the experience of desire and full sexuality [art. 3.1.g)].

These principles constitute the application to the field of sexual health of some basic principles — specifically, human dignity, the axiom that every man is a person (being endowed with intelligence and free will) and, as such, holder of rights and duties regardless of the circumstances (such as advanced age) that occur in him— contemplated in multiple supranational, state and regional texts, and which, therefore, are present in the interpretation and application of legal norms; for example, resolution 46/91 of the United Nations General Assembly, of December 16, 1991, which contains the United Nations principles in favor of older persons, for whom it demands dignified treatment; resolution 21/23 of the Human Rights Council, of October 17, 2012 on the human rights of older persons, which calls on States to promote the full and equal exercise of all human rights and freedoms fundamentals of older people, adopting measures against age discrimination, when necessary; or article 25 of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, which proclaims the right of older people to lead a dignified and independent life and to participate in social and cultural life.

At the state level, article 10.1 of the Constitution recognizes, among the postulates that found and legitimize the social and democratic State of Law, human dignity; article 14 of the same legal text guarantees equality before the law and prohibits any discrimination; and, as a complement to the previous ones, article 9.2 establishes the obligation of public powers to promote the conditions and eliminate obstacles to ensure that the freedom and equality of individuals are real and effective.

Referring specifically to citizens in the “senior age”, article 50 of our Magna Carta entrusts public powers with the achievement of their well-being through the social services system. Precisely, in compliance with this constitutional mandate and in accordance with the powers assumed in their respective Statutes of Autonomy, the Autonomous Communities have approved regulations that, on the basis of such principles, try to design an adequate legal framework to effectively address the needs of elderly people.

Likewise, although disability or dependency are not inseparable from age, they often come together in the same person, so the regulations applicable on the matter must also be kept in mind when outlining the legal framework applicable to older people in Spain. In particular, article 5 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities recalls that all people are equal before the law, so they have the right to benefit from it to the same extent, prohibiting any discrimination on the basis of disability. In a similar sense, Law 39/2006¹⁵ is aimed at regulating the basic conditions that guarantee equality in the exercise of the right to the promotion of personal autonomy and care for people in a situation of dependency (art. 1).

¹⁵ Law 39/2006, of December 14, on the promotion of personal autonomy and care for people in a situation of dependency.

Finally, we cannot fail to mention Law 15/2022¹⁶, which establishes the bases of the so-called “Spanish anti-discrimination law” and which, for the first time, explicitly refers to age, among the determining causes of discrimination (art. 2.1).

There is no doubt, therefore, that older people have the same sexual rights as any other individual. However, the exercise of such rights may be hindered for various reasons, such as, for example, the fact of being admitted to residential or welfare care establishments; let's see.

3. Barriers to the exercise of sexual rights in residential settings. Strategies for overcoming them

The numerous social stereotypes in relation to the sexuality of the elderly —as sex is meaningless in old age, since its only purpose is procreation; that the elderly lack sexual interest, unless they present some type of deviation; that sexual activity can be harmful after a certain age; or that the physiological inability for certain sexual practices prevents all others— determine that the sexual dimension of these people is often ignored, due to simple ignorance or because it is viewed with a certain rejection. This social attitude is reproduced and amplified in residential centers for the elderly, whose internal regime and physical design, together with the disposition of the residents themselves, their families or the staff, do not favor or even hinder the sexual expression of the residents¹⁷.

In fact, the center's policy does not usually contain any reference to the issue, although it constitutes another need to consider in the comprehensive care of the elderly. In general, nursing homes are not even designed to guarantee the privacy necessary for users to satisfy their emotional, sexual or relationship needs: the rooms are usually shared, they lack locks and acoustic insulation, the bed and the toilet are usually visible from outside, etc. The users themselves have prejudices about sexuality at an older age, which leads them to reject or even censor the emotional or sexual manifestations of others. The same thing happens with family members, who often show serious difficulties in accepting the condition of sexual beings of their elders, some of them going so far as to assume authority over their sexual life (demanding that the center change their room, limit their contacts or change their residence). The attitudes of the staff in charge of caring for the elderly towards their sexual expressions are frequently not the most appropriate, ranging from paternalistic or infantilizing acceptance to rejection, through omission, attempts at dissuasion, and even disregard for issues such as residents' gender identity (refusing, for example, to dress them in a certain way). Sometimes, the elderly's awareness of the negative perception of their sexuality by other users, family members or professionals at the center forces them to repress it, for fear of disapproval or rejection.

The obstacles increase when the age of the residents is intertwined with other aspects that can negatively affect inequality; for example, the fact of being a woman has significant added repercussions, since attention to their sexual health declines after menopause, due to the fact that they can no longer reproduce¹⁸. In Spain, there is a greater proportion of women than men and the survival rate of the former is slightly higher, which is why there is a greater number of elderly women without a partner. Likewise, since there are more women than men in nursing homes, the former are less likely to find a sexual partner during their stay there. Regarding widows, there is a conviction, at least in certain religious and social circles, that their sexual life expires with their husband, given that the marital debt disappears and the duty of fidelity continues in force¹⁹. Similarly, the fear of homophobia or transphobia can compel older people with a sexual orientation other than heterosexual or those who identify with a sex other than their biological sex to inhibit any externalization of their sexuality, when they are forced to live in a residence. Functional disability or dependency do not improve things either, since they can determine the impossibility of any sexual activity without technical help or sexual assistance, which is difficult to access in a residence²⁰.

¹⁶ Law 15/2022, of July 12, comprehensive for equal treatment and non-discrimination.

¹⁷ HERNANDO IBEAS, María Victoria, “Sexualidad y afectividad en la vejez”, GIRÒ MIRANDA, *Envejecimiento, salud y dependencia*, La Rioja, Universidad de La Rioja, 2005, p. 74.

¹⁸ DABOVE, Isolina – ARRUBIA, Eduardo, *¿Demasiado vieja para el sexo?*, “Derecho y Ciencias Sociales”, no. 19, 2018, pp. 63-74.

¹⁹ TORRES MENCÍA, Sara – RODRÍGUEZ MARTÍN, Beatriz, *Percepciones de la sexualidad en personas mayores: una revisión sistemática de estudios cualitativos*, “Rev. Esp. Salud Pública”, vol. 93, 2019, p. 11, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100105.

²⁰ DE ASÍS, Rafael, *¿Es la asistencia sexual un derecho?*, “Revista Española de Discapacidad”, vol. 5, no. 2, 2017, pp. 7-18.

The disability derived from dementia also deserves special attention, due to its significant incidence in the elderly population. Such deterioration of mental faculties does not mean that the sufferer stops having sexual impulses or needs, but it may cause problems in channeling them (the person with dementia may have problems distinguishing what is correct or not, where the limits are, , often confusing one person with another), even interfering with the free exercise of sexual rights of other residents. Likewise, although dementia does not necessarily lead to the inability to provide valid sexual consent, it can lead to greater vulnerability to possible abuse by third parties.

The first step to eliminate any discrimination in the area in question, so that the full exercise of the sexual rights of the elderly living in residences is guaranteed, is the overcoming of false beliefs in relation to human sexuality during old age. We must normalize the sexuality of the elderly, live it naturally, talk about it; Sexuality is inherent to the human being, it accompanies us throughout our existence, so its harmonious development must be sought at each stage, also in old age, promoting healthy sexual practices adapted to the specific moment of life²¹.

In this sense, it would be advisable for the internal regulations of residences to contain specific provisions on the emotional-sexual sphere of the residents, since their attention constitutes another need to take into consideration in the care of the elderly. Likewise, in the pre-admission information provided to potential residents and their families, it would be advisable to mention that the center recognizes the residents' right to sexual health and that it rejects any possible discrimination derived from diversity (noting, even, the channels to report them, when necessary), so that users know in advance that living there does not have to mean the renunciation, repression or concealment of their sexual rights²². Furthermore, like any other issue relevant to the personalized care of each resident, information related to the sexual history and current emotional-sexual needs of the users could be incorporated into the individualized care plan²³.

The physical design or policy of the facilities should preserve the privacy of residents. When the installation of latches or locks is not advisable, due to the specific situation of the users, elements can be used that allow knowing that a resident does not want to be disturbed at a certain time. If the rooms are shared, some rooms could be enabled to facilitate the elderly's eventual encounters with other users or people who do not live in the residence. Whenever the health status of the seniors allows it, the staff should get used to knocking on the door and waiting for a response before entering the rooms²⁴.

On the other hand, it is crucial to provide all professionals involved in the care of the elderly with adequate training on sexuality in old age, as well as action protocols to follow in possible problematic situations, with special attention to the duty of confidentiality (which implies that the sexual information of a resident at the disposal of the center staff can only be shared with other professionals or with relatives of the interested party, when there is a therapeutic reason and, whenever possible, with the consent of the affected person)²⁵.

Another aspect that must not be neglected is the information available to residents, for which sexual education programs appropriate to their conditions, needs and interests should be promoted²⁶. According to FABÀ RIBERA and VILLAR POSADA, sexual health education allows older adults to: “(a) eliminate false beliefs about sexuality in old age, (b) increase their knowledge about this topic so that they can acquire greater knowledge of themselves and can make decisions in relation to their sexual life more freely, (c) acquire a vision of sexuality that does not limit this facet of the human being to youth, intercourse,

²¹ HERNANDO IBEAS, María Victoria, “Sexualidad y afectividad en la vejez”, GIRÒ MIRANDA, *Envejecimiento, salud y dependencia*, La Rioja, Universidad de La Rioja, 2005, pp. 69 and 72.

²² VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pp. 62 ff.

²³ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pp. 63 and 70 ff.

²⁴ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, p. 64.

²⁵ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pp. 65 ff.

²⁶ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, p. 72.

procreation, men or heterosexuality, and (d) encourage those people who wish to abandon their emotional, social or sexual and loving loneliness”²⁷.

Finally, regarding the exercise of sexual rights by older people with dementia and, specifically, regarding their eventual capacity to give valid consent, there are no univocal or a priori answers that allow it to always be admitted or, on the contrary, always denied²⁸. Consequently, before allowing or avoiding certain sexual practices in elderly people with dementia, experts recommend taking into account factors such as the following: if the interested parties have basic knowledge about the anatomical and functional differences between men and women, and about the sexual activity in question; if they understand the possible risks that sexual conduct may entail for themselves and the other person involved; if they are able to identify the appropriate places and times to practice a specific sexual behavior; if they are able to express a decision and resist coercion; or if they can detect rejection of sexual activity in another person²⁹.

DERECHOS SEXUALES DE LOS ADULTOS MAYORES EN SITUACIÓN DE INTERNAMIENTO³⁰

1. Salud sexual y derechos sexuales

Resulta frecuente dar por sentado que los mayores carecen de sexualidad o de interés por ella; sin embargo, aunque las formas de canalizar o expresar la sexualidad cambien con los años o, incluso, disminuyan en intensidad o frecuencia por diversas razones (cambios fisiológicos, enfermedades crónicas, polimedicación, etc.), en la senectud, la actividad no sólo sigue presente, sino que resulta altamente recomendable, por cuanto contribuye a la mejora de la salud y calidad de vida de los mayores³¹.

Según la Organización Mundial de la Salud, la salud sexual —entendida como “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad, que va más allá de la mera ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad”, y que “requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción y violencia”³²— representa un aspecto fundamental para la salud y el bienestar general de las personas, las parejas y las familias³³. Para lograr su consecución y mantenimiento es imprescindible que los derechos sexuales de las personas sean respetados, protegidos y ejercidos en plenitud³⁴.

En esencia, tales derechos pretenden garantizar a toda persona la libertad para decidir, autónoma y responsablemente, sobre todos los aspectos relacionados con la sexualidad, lo que, a su vez, implica el derecho a decidir con quién, cuándo y cómo tener o no relaciones sexuales; el derecho a ejercer la sexualidad sin riesgos, libre de discriminación, coerción o violencia; el derecho al placer físico y emocional;

²⁷ FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, no. 208, 2016, p. 123.

²⁸ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pp. 43 y 44.

²⁹ FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, no. 208, 2016, p. 124.

³⁰ Trabajo realizado en el marco del Proyecto de Investigación PID2022-1373OB-100 “Voluntad, autonomía y bienestar de la persona mayor: retos jurídicos”, de la convocatoria 2022 de los “Proyectos de Generación de Conocimiento” del Ministerio de Ciencia e Innovación.

³¹ FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, núm. 208, agosto 2016, pág. 128.

³² WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, pág. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

³³ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, pág. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

³⁴ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, pág. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

el derecho a la libre orientación sexual; el derecho a la información sobre la sexualidad; o el derecho al acceso a servicios sanitarios en materia de salud sexual³⁵.

Esta categoría de derechos comenzó a gozar de cierta consideración autónoma a finales de la década de los noventa del siglo pasado, cuando algunos instrumentos internacionales dejaron de identificar sexualidad y reproducción, al conferir relevancia a la vida sexual más allá de objetivos reproductivos, evidenciando así el derecho de toda persona a la actividad sexual libre, satisfactoria y segura³⁶. La primera declaración completa de derechos sexuales se elaboró por la Federación Internacional de Planificación Familiar en 1996, si bien después se ha revisado en diversas ocasiones, la última en 2010; en ella, se incluyen el derecho a la vida, a la libertad, a la seguridad e integridad corporal, a la igualdad y no discriminación, a la privacidad, a la libertad de pensamiento, opinión y expresión, a la educación e información, a elegir casarse o no, a decidir tener o no familia, y a la salud sexual, que incluye la posibilidad de desarrollar una vida sexual gratificante y sin coerción³⁷.

Otra propuesta muy conocida es la formulada en el año 1997, durante el XIII Congreso Mundial de Sexología, celebrado en Valencia (España), revisada en el 2014 por el Consejo Consultivo de la World Association for Sexual Health, que, calificando los derechos sexuales como derechos humanos, fundamentales y universales, menciona, entre otros, el derecho a la libertad sexual, a la autonomía sexual, a la integridad sexual, a la seguridad del cuerpo sexual, a la privacidad sexual, a la equidad sexual, al placer sexual, a la expresión sexual emocional, a la libre asociación sexual, a adoptar decisiones reproductivas libres y responsables, a la información basada en el conocimiento científico, a la educación sexual completa durante toda la vida o al cuidado de la salud sexual³⁸.

La Organización Mundial de la Salud también elaboró una propuesta en la materia, que identificaba como derechos fundamentales para la realización sexual los siguientes: los derechos a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad de la persona; el derecho a la igualdad y la no discriminación; el derecho a no ser sometido a torturas o a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes; el derecho a la privacidad; los derechos al grado máximo de salud (incluida la salud sexual) y al nivel máximo de seguridad social; el derecho al matrimonio y a formar una familia con el libre y completo consentimiento de ambos esposos, y a la igualdad dentro del matrimonio y en el momento de disolución de éste; el derecho a decidir el número de hijos que se desea tener y el intervalo de tiempo entre los nacimientos; los derechos a la información y a la educación; los derechos a la libertad de opinión y de expresión; y el derecho a la reparación efectiva en caso de violación de los derechos fundamentales. Según la Organización Mundial de la Salud, los derechos sexuales constituyen la aplicación a la sexualidad y a la salud sexual de los derechos humanos existentes³⁹.

Estas declaraciones, si bien carecían de carácter vinculante, inspiraron muchas de las reformas legislativas sucesivas, además de proporcionar criterios hermenéuticos para la correcta aplicación de la normativa vigente en la materia⁴⁰. Además, como los derechos que contienen constituyen aplicación al ámbito de la sexualidad de derechos reconocidos por textos internacionales preceptivos —como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer o la Convención sobre los

³⁵ PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, vol. I, Madrid, Cermi, 2012, págs. 260 y 270.

³⁶ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, París, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.

³⁷ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, París, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.; y MORENO BELTRÁN, Anna – GONZÁLEZ PRADO, Patricia, *Derechos sexuales y reproductivos: tensiones y estado actual en Catalunya*, “Anuario del Conflicto Social”, núm. 14, 2023, pág. 5, DOI: 10.1344/ACS 2023.14.9.

³⁸ GIAMI, Alain, “Sexualité, santé et droits de l’Homme: l’invention des droits sexuels”, en GIAMI – PY, *Droits de l’Homme et sexualité. Vers la notion de droits sexuels?*, París, Editions des archives contemporaines, 2019, DOI: 10.17184/eac.1686.

³⁹ WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Sexual health and its linkages to reproductive health: an operational approach*, Ginebra, 2018, pág. 3, <https://www.who.int/publications/i/item/978924151288>.

⁴⁰ GONZÁLEZ MORENO, Juana María, *Los derechos sexuales y reproductivos como categoría jurídico internacional revisable*, “Derecho público”, núm. 38, 2017, pág. 5.

Derechos de las Personas con Discapacidad—, su protección resulta plenamente garantizada en aquellos países que los hayan ratificado⁴¹. En definitiva, pese a la ausencia de regulación legal que, explícitamente, los defina y enuncie, la base para el reconocimiento y protección de los derechos sexuales se puede inferir de la relectura, desde la perspectiva de la sexualidad, de los instrumentos legales mencionados⁴². Y, naturalmente, aunque no existe ningún instrumento internacional vinculante referido específicamente a los derechos humanos de las personas de edad avanzada, huelga decir que éstas ostentan los mismos derechos que cualesquiera otras.

2. Regulación de la cuestión en España

En la legislación española vigente, además de la inclusión de los referidos derechos humanos entre los fundamentales del Título I de la Constitución de 1978, hallamos referencia a la materia que nos ocupa en la Ley Orgánica 2/2010⁴³, que, con la idea de adaptar el marco normativo español al consenso internacional, mediante la actualización de las políticas públicas y la incorporación de nuevos servicios de atención de la salud sexual y reproductiva, entre otras cuestiones, aborda la protección y garantía de los derechos relativos a la salud sexual y reproductiva de manera integral, e introduce en nuestro ordenamiento las definiciones de la Organización Mundial de la Salud sobre salud, salud sexual y salud reproductiva.

Según su artículo 1, la finalidad de esta Ley Orgánica es garantizar los derechos fundamentales en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, regular las condiciones para su ejercicio y establecer las obligaciones de los poderes públicos para que la población alcance y mantenga el mayor nivel posible de salud y educación en relación con la sexualidad y la reproducción. En lo que aquí nos interesa, el artículo 3.1.a) declara, asimismo, que todas las personas, en el ejercicio de sus derechos de libertad, intimidad, salud y autonomía personal, pueden adoptar libremente decisiones que afecten a su vida sexual y reproductiva, sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público garantizado por la Constitución y las leyes.

Como vemos, sujetos de tales derechos son “todas las personas”, también los adultos mayores, por tanto; pero, por si hubiera alguna duda al respecto, el artículo 3.2 añade que los derechos previstos en la Ley Orgánica 2/2010 son de aplicación a todas las personas que se encuentren en España, con independencia de su nacionalidad, de si disfrutan o no de residencia legal o de si son mayores o menores de edad; refuerzan la misma idea los principios rectores enunciados en el Título Preliminar de la Ley Orgánica, al prohibir cualquier discriminación por motivos de edad [art. 3.1.d)]; al conminar a las instituciones a tomar en consideración la concurrencia de factores superpuestos de discriminación [art. 3.1.e)]; al demandar la accesibilidad universal en la configuración de las medidas que se articulen en aplicación de la norma, de manera que resulten comprensibles y practicables por personas mayores (especialmente mujeres) [art. 3.1.f)]; o al exigir a las instituciones públicas la promoción de la autonomía de las personas en cada fase del ciclo vital, con el objetivo de disminuir o eliminar las desigualdades estructurales que constriñen la vivencia del deseo y de la sexualidad plena [art. 3.1.g)].

Tales postulados constituyen la aplicación al ámbito de la salud sexual de algunos principios básicos —en concreto, la dignidad humana, el axioma de que todo hombre es persona (ser dotado de inteligencia y libre albedrío) y, como tal, titular de derechos y deberes universales e inviolables, independientemente de las circunstancias que (como la edad avanzada) concurren en él— contemplados en múltiples textos supranacionales, estatales y autonómicos, y que, por tanto, están presentes en la interpretación y aplicación de las normas jurídicas; así, la resolución 46/91 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 16 de diciembre de 1991, que contiene los principios de Naciones Unidas en favor de las personas de edad, para las que reclama un trato digno; la resolución 21/23 del Consejo de Derechos Humanos, de 17 de octubre de

⁴¹ GONZÁLEZ MORENO, Juana María, *Los derechos sexuales y reproductivos como categoría jurídico internacional revisable*, “Derecho público”, núm. 38, 2017, págs. 18 y ss.; y PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Madrid, Cermi, 2012, pág. 262.

⁴² LÓPEZ SÁNCHEZ, Félix, “Los derechos sexuales en una sociedad democrática”, en PANDO BALLESTEROS – GARRIDO RODRÍGUEZ – MUÑOZ RAMÍREZ, *El cincuentenario de los pactos internacionales de derechos humanos de la ONU. Libro homenaje a la profesora M.^a Esther Martínez Quinteiro*, Salamanca, Universidad de Salamanca, 2018, pág. 576; y PELÁEZ NARVÁEZ, Ana, “Derechos sexuales y reproductivos”, *La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad*, Madrid, Cermi, 2012, págs. 261 y 262.

⁴³ Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

2012, relativa a los derechos humanos de las personas mayores, que exhorta a los Estados a promover el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas mayores, adoptando medidas contra la discriminación por edad, cuando sea necesario; o el artículo 25 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que proclama el derecho de las personas mayores a desarrollar una vida digna e independiente y a participar en la vida social y cultural.

En el ámbito estatal, el artículo 10.1 de la Constitución reconoce, entre los postulados que fundamentan y legitiman el Estado social y democrático de Derecho, la dignidad humana; el artículo 14 del mismo texto legal, por su parte, garantiza la igualdad ante la ley y prohíbe cualquier discriminación; y, como complemento de los anteriores, el artículo 9.2 establece la obligación de los poderes públicos de promover las condiciones y eliminar los obstáculos para asegurar que la libertad e igualdad de los individuos sean reales y efectivas.

Refiriéndose específicamente a los ciudadanos en la “tercera edad”, el artículo 50 de nuestra Carta Magna encomienda a los poderes públicos la consecución de su bienestar a través del sistema de servicios sociales. Precisamente, en cumplimiento de ese mandato constitucional y de acuerdo con las competencias asumidas en sus respectivos Estatutos de Autonomía, las Comunidades Autónomas han aprobado, a su vez, normas que, sobre la base de tales principios, tratan de diseñar un marco jurídico adecuado para abordar eficazmente las necesidades de las personas de edad avanzada.

Asimismo, pese a que la discapacidad o la dependencia no son indisociables de la edad, a menudo confluyen en la misma persona, por lo que la normativa aplicable en la materia también ha de tenerse presente al esbozar el marco jurídico aplicable a las personas mayores en España; en particular, el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recuerda que todas las personas son iguales ante la ley, por lo que tienen derecho a beneficiarse de ella en igual medida, prohibiendo cualquier discriminación por motivos de discapacidad; de igual modo, la Ley 39/2006⁴⁴ se dirige a regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (art. 1).

Por último, no podemos dejar de mencionar la Ley 15/2022⁴⁵, que pretende sentar las bases del denominado “Derecho antidiscriminatorio español” y que, por vez primera, se refiere explícitamente a la edad, entre las causas determinantes de discriminación (art. 2.1).

No cabe duda, por tanto, que las personas de edad ostentan los mismos derechos sexuales que cualquier otro individuo; no obstante, el ejercicio de tales derechos puede verse dificultado por diversas razones, como, por ejemplo, el hecho de hallarse internados en establecimientos de atención residencial o asistencial; veamos.

3. Barreras al ejercicio de los derechos sexuales en entornos residenciales. Estrategias para su superación

Los numerosos estereotipos sociales en relación con la sexualidad de los mayores —como que el sexo carece de sentido en la vejez, puesto que su única finalidad es la procreación; que los mayores carecen de interés sexual, salvo que presenten algún tipo de desviación; que la actividad sexual puede resultar perjudicial a partir de cierta edad; o que la incapacidad fisiológica para ciertas prácticas sexuales impide todas las demás— determinan que la dimensión sexual de estas personas, a menudo, se ignore, por simple desconocimiento o porque se contemple con cierto rechazo. Esta actitud social se reproduce y amplifica en los centros residenciales para mayores, cuyo régimen interno y diseño físico, unidos al talante de los propios usuarios, de sus familiares o del personal, no favorecen o, incluso, obstaculizan la expresión sexual de los residentes⁴⁶.

En efecto, la política de los centros no suele contener referencia alguna a la cuestión, pese a que constituye una necesidad más a considerar en la atención integral de los mayores. Por lo general, las residencias de ancianos ni siquiera están diseñadas para garantizar la privacidad necesaria para que los usuarios puedan

⁴⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

⁴⁵ Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y no discriminación.

⁴⁶ HERNANDO IBEAS, María Victoria, “Sexualidad y afectividad en la vejez”, en GIRÒ MIRANDA, *Envejecimiento, salud y dependencia*, La Rioja, Universidad de La Rioja, 2005, pág. 74.

satisfacer sus necesidades afectivas, sexuales o de relación: las habitaciones suelen ser compartidas, carecen de cerrojo y aislamiento acústico, la cama y el aseo suelen ser visibles desde fuera, etc. Los propios usuarios presentan prejuicios sobre la sexualidad en la edad propecta, lo que les lleva a rechazar o, incluso, censurar las manifestaciones afectivas o sexuales ajenas. Otro tanto ocurre con los familiares, que, con frecuencia, muestran serias dificultades para aceptar la condición de seres sexuados de sus mayores, llegando alguno de ellos a arrogarse facultades sobre la vida sexual de éstos (exigiendo al centro que les cambien de habitación, que limiten el contacto de su familiar con determinadas personas o cambiándoles de residencia). Las actitudes del personal encargado de la atención de los mayores frente a sus expresiones sexuales, con frecuencia, no es la más adecuada, oscilando de la aceptación paternalista o infantilizadora al rechazo, pasando por la omisión, los intentos de disuasión e, inclusive, el desdén de cuestiones como la identidad de género de los residentes (negándose, por ejemplo, a vestirles de determinada manera). En ocasiones, la consciencia de los mayores sobre la percepción negativa de su sexualidad por los demás usuarios, familiares o profesionales del centro les obliga a reprimirla, por temor a la desaprobación o el rechazo.

Las trabas se acrecientan cuando la edad de los residentes se entrelaza con otros aspectos que pueden incidir negativamente en la desigualdad; por ejemplo, el hecho de ser mujer presenta significativas repercusiones añadidas, puesto que la atención a su salud sexual decae tras la menopausia, por el hecho de que ya no pueden reproducirse⁴⁷; en España, hay mayor proporción de mujeres que de hombres y la tasa de supervivencia de las primeras es ligeramente superior, por lo que hay mayor número de mujeres de edad avanzada sin pareja; asimismo, como en las residencias de mayores hay más mujeres que hombres, las primeras tienen menor probabilidad de encontrar un partner sexual durante su estancia en ellas; respecto de las viudas existe la convicción, al menos en ciertos círculos religiosos y sociales, de que su vida sexual expira con el difunto, dado que desaparece el débito conyugal y el deber de fidelidad continúa vigente⁴⁸. De igual modo, el temor a la homofobia o a la transfobia puede compeler a los mayores con orientación sexual distinta de la heterosexual o a los que se identifican con un sexo distinto del biológico a inhibir cualquier exteriorización de su sexualidad, cuando se ven obligados a vivir en una residencia. La discapacidad funcional o la dependencia tampoco mejoran las cosas, por cuanto pueden determinar la imposibilidad de actividad sexual alguna sin ayuda técnica o asistencia sexual, a las que resulta complicado acceder en un centro de mayores⁴⁹.

Merece especial atención, asimismo, la discapacidad derivada de la demencia, por su significativa incidencia en la población anciana. Tal deterioro de las facultades mentales no implica que quien la sufra deje de tener impulsos o necesidades sexuales, pero es posible que le cause problemas para canalizarlos (cabe que la persona afectada presente problemas para distinguir lo que es o no correcto, dónde están los límites, que confunda a una persona con otra), llegando a interferir con el libre ejercicio de los derechos sexuales de otros residentes. De igual modo, aunque la demencia no conlleva necesariamente la imposibilidad para prestar consentimiento sexual válido, sí puede suponer mayor vulnerabilidad frente a posibles abusos de terceros.

El primer paso para la eliminación de cualquier discriminación en el ámbito que nos ocupa, de modo que se garantice el pleno ejercicio de los derechos sexuales de los mayores internados en residencias, es la superación de las falsas creencias en relación con la sexualidad humana durante la vejez. Hay que normalizar la sexualidad de los mayores, vivirla con naturalidad, hablar de ella; la sexualidad es inherente al ser humano, nos acompaña durante toda nuestra existencia, por lo que debe procurarse su desarrollo armónico en cada etapa, también en la senectud, promoviendo prácticas sexuales saludables y adaptadas al concreto momento vital⁵⁰.

⁴⁷ DABOVE, Isolina – ARRUBIA, Eduardo, *¿Demasiado vieja para el sexo?*, “Derecho y Ciencias Sociales”, núm. 19, octubre 2018, págs. 63-74.

⁴⁸ TORRES MENCÍA, Sara – RODRÍGUEZ MARTÍN, Beatriz, *Percepciones de la sexualidad en personas mayores: una revisión sistemática de estudios cualitativos*, “Rev. Esp. Salud Pública”, vol. 93, 2019, pág. 11, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100105.

⁴⁹ DE ASÍS, Rafael, *¿Es la asistencia sexual un derecho?*, “Revista Española de Discapacidad”, vol. 5, núm. 2, 2017, págs. 7-18.

⁵⁰ HERNANDO IBEAS, María Victoria, “Sexualidad y afectividad en la vejez”, en GIRÒ MIRANDA, *Envejecimiento, salud y dependencia*, La Rioja, Universidad de La Rioja, 2005, págs. 69 y 72.

En este sentido, convendría que los reglamentos internos de los centros de mayores contuviesen disposiciones específicas sobre la esfera afectivo-sexual de los residentes, por cuanto su atención constituye una necesidad más a tomar en consideración en el cuidado de los ancianos. Igualmente, en la información previa al ingreso que se proporciona a los posibles residentes y a sus familiares, sería recomendable mencionar que el centro reconoce el derecho de los residentes a la salud sexual y que rechaza cualquier posible discriminación derivada de la diversidad (señalando, incluso, los canales para denunciarlas, cuando fuere preciso), de modo que los usuarios conozcan de antemano que su internamiento no tiene que suponer la renuncia, represión u ocultación de sus derechos sexuales⁵¹. Además, al igual que cualquier otra cuestión relevante para la atención personalizada de cada residente, en el plan individualizado de cuidado podría incorporarse información relativa al historial sexual y a las actuales necesidades afectivo-sexuales de los usuarios⁵².

El diseño físico o la política de los centros debería preservar la privacidad de los residentes, de modo que puedan disponer de cierta intimidad; cuando no resulte aconsejable la instalación de pestillos o cerraduras, por la concreta situación de los usuarios, puede recurrirse a elementos que permitan saber que un residente no quiere ser molestado en un determinado momento; si las habitaciones son compartidas, podría habilitarse alguna estancia para facilitar a los mayores eventuales encuentros con otros usuarios o personas que no vivan en el centro; siempre que el estado de salud de los señores lo consienta, el personal debería acostumbrarse a llamar a la puerta y esperar respuesta, antes de acceder a las habitaciones⁵³.

De otro lado, resulta crucial procurar a todos los profesionales involucrados en el cuidado de los mayores una formación adecuada sobre la sexualidad en la ancianidad, así como protocolos de actuación a seguir ante eventuales situaciones problemáticas, con especial atención al deber de confidencialidad (que supone que la información sexual de un residente en disposición del personal del centro sólo puede compartirse con otros profesionales o con familiares del interesado, cuando haya un motivo terapéutico y, siempre que sea posible, con el consentimiento del afectado)⁵⁴.

Otro aspecto que no ha de descuidarse es el de la información a disposición de los residentes, para lo que deberían impulsarse programas de educación sexual adecuados a sus condiciones, necesidades e intereses⁵⁵. Según FABÀ RIBERA y VILLAR POSADA, la instrucción sobre salud sexual permite a los adultos en edad avanzada: “(a) eliminar falsas creencias sobre sexualidad en la vejez, (b) incrementar sus conocimientos sobre esta temática de forma que puedan adquirir un mayor conocimiento de ellos mismos y puedan tomar decisiones en relación con su vida sexual de forma más libre, (c) adquirir una visión de la sexualidad que no limite esta faceta del ser humano a la juventud, al coito, a la procreación, al hombre o a la heterosexualidad, y (d) favorecer que aquellas personas que así lo deseen abandonen su soledad emocional, social o sexual y amorosa”⁵⁶.

Por último, respecto del ejercicio de los derechos sexuales por parte de los mayores con demencia y, en concreto, sobre su eventual capacidad para prestar consentimiento válido, no caben respuestas unívocas o

⁵¹ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, págs. 62 y ss.

⁵² VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, págs. 63, y 70 y ss.

⁵³ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pág. 64.

⁵⁴ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, págs. 65 y ss.

⁵⁵ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pílares, 2017, pág. 72.

⁵⁶ FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, núm. 208, agosto 2016, pág. 123.

apriorísticas, que permitan admitirla siempre o, por el contrario, denegarla en todo caso⁵⁷. En consecuencia, antes de permitir o evitar determinadas prácticas sexuales en ancianos con demencia, los expertos recomiendan tener en cuenta factores como los siguientes: si los interesados disponen de conocimientos básicos sobre las diferencias anatómicas y funcionales entre hombre y mujeres, y sobre la actividad sexual de que se trate; si entienden los posibles riesgos que la conducta sexual puede implicar para sí mismos y para la otra persona implicada; si son capaces de identificar los lugares y momentos adecuados para poner en práctica una concreta conducta sexual; si están en disposición de expresar una decisión y de resistir a una coerción; o si pueden detectar el rechazo de la actividad sexual en otra persona⁵⁸.

⁵⁷ VILLAR, Feliciano – CELDRÁN, Montserrat – FABÀ, Josep – SERRAT, Rodrigo – MARTÍNEZ, Teresa, *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*, Madrid, Fundación Pilares, 2017, págs. 43 y 44.

⁵⁸ FABÀ RIBERA, Josep – VILLAR POSADA, Feliciano, *Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas*, “Revista de Treball Social”, núm. 208, agosto 2016, pág. 124.



SILVIA EUGENIA FERNÁNDEZ

Public Defender at the Ministry for Public Guardianship, Argentina

Ministerio Público Tutelar, Argentina

CV (English). Public Defender at the Ministry for Public Guardianship (Buenos Aires). PhD (UNMDP). Specialist in Family Law. Graduate in gender and applied Bioethics.

Contact: silviafernandez57@hotmail.com

CV (Español). Asesora Ministerio Público Tutelar (Buenos Aires). Doctora en Derecho (UNMDP). Especialista en Derecho de Familia. Diplomada en género y bioética aplicada.

Contacto: silviafernandez57@hotmail.com

Title: Gender, disability, and violence: an intersectional approach in the exercise of sexual and non-reproductive rights

Abstract: Through the intersectional methodology that brings together the human rights approach to disability and the gender perspective, this paper will analyze the sanitary stereotypes that violate and discipline women with disabilities in the exercise of their sexual and non-reproductive rights. This paper will suggest good practices and regulatory standards.

Keywords: Disability. Gender. Sexual rights. Intersectionality.

Título: Género, discapacidad y violencias: un enfoque interseccional en el ejercicio de derechos sexuales y no reproductivos

Resumen: A través de la metodología interseccional que nuclea el enfoque de derechos humanos de la discapacidad y la perspectiva de género, se abordan los estereotipos sanitarios que violentan y disciplinan a las mujeres con discapacidad en el ejercicio de sus derechos sexuales y no reproductivos. Se proponen buenas prácticas y estándares normativos.

Palabras clave: Discapacidad. Género. Derechos sexuales. Interseccionalidad.

MUJERES, DISCAPACIDAD Y EJERCICIO DE DERECHOS SEXUALES Y NO REPRODUCTIVOS

1. Presentación temática

Esta ponencia tiene como objetivo nuclear dos colectivos históricamente discriminados y oprimidos: mujeres y personas con discapacidad, con el fin de analizar las dinámicas sociales, culturales y sanitarias en torno al ejercicio de derechos sexuales y derechos no reproductivos (en adelante, DSyNoR).

Para abordar el objetivo propuesto, se entiende imprescindible recurrir a la herramienta metodológica de la *interseccionalidad*, que la Corte IDH ha venido desarrollando en su jurisprudencia contenciosa y que ha consolidado en la reciente OC 29/22 (voto razonado del juez Ferrer Mc Gregor), en alusión a los “enfoques diferenciados”. Esta herramienta resulta hábil para evidenciar los distintos niveles de opresión, discriminación y violencias que intersectan en los casos hipervulnerabilidad o vulnerabilidad reforzada.

Este método crítico y analítico permite desnudar y deconstruir distintos niveles de opresión, discriminación y violencias que se nuclean, articulan, ensamblan y disciplinan en torno al ejercicio de los derechos sexuales y no reproductivos de las mujeres con discapacidad, consecuencia de lo cual ellas son desoídas, ignoradas, desplazadas, anuladas y violentadas en el ejercicio de sus derechos humanos fundamentales.

La interseccionalidad es la estrategia que mejor demuestra que las situaciones de desigualdad están construidas a partir de la interacción de varios factores de opresión: nuestra identidad no se conforma por una categoría, sino por varias que interaccionan, y nos definen como persona. Es más que el simple resultado de la suma de distintas variantes de discriminación (vgr. el género, la edad, la discapacidad, la privación de derechos económicos, sociales y culturales, pertenecer a una minoría racializada, ser migrante, etc.).

Nuestro análisis se centra en los *espacios sanitarios* por sostener la imperiosa desjudicialización de las cuestiones relacionadas con el ejercicio de DSyNoR de las mujeres con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás personas (art. 2 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en adelante, CDPD). El abordaje de estos espacios nos permite visibilizar e interpelar una serie de *estereotipos compuestos* –construidos en torno a las variables de discapacidad, género, niñez, mayor edad, etc.) que pueden calificarse como estereotipos capacitistas, patriarcales, adultocéntricos, permeados por el viejismo, etc.

Proponemos estrategias para deconstruir estos estereotipos y buenas prácticas para su erradicación, como recursos idóneos para asegurar el respeto y garantía de los derechos humanos fundamentales sobre el propio cuerpo de las mujeres con discapacidad.

Algunas preguntas favorecen la explicación acerca de los aportes del enfoque interseccional en la temática en análisis. ¿Es lo mismo ser *mujer* que *mujer con discapacidad*?; la *mujer* del feminismo, incluye a la *mujer con discapacidad*? Un recorrido por los aportes de los feminismos jurídicos nos permite responder en forma negativa.

El feminismo tradicionalmente no ha hablado desde las mujeres con discapacidad. De tal modo, sus descripciones son sesgadas, o incompletas, pues un grupo importante de mujeres queda fuera: no se preocupa por las interacciones entre los dos constructos: género y discapacidad. En sintonía, puede efectuarse reproche similar al modelo social de la discapacidad. En efecto, ni la mayoría de los estudios feministas han centrado su atención en la discapacidad, ni el modelo social como epicentro de los estudios en discapacidad ha tenido en cuenta las necesidades específicas de las mujeres (especialmente, mujeres con diversidad intelectual o psicosocial).

De tal modo y siguiendo el lema del feminismo que sostiene que “lo personal es político” ello lo es así, también, desde una mirada interseccional.

En palabras de Jenny Morris: “No parece que a la hora de contemplar nuestra vida, tenga utilidad la cuestión de si el determinante más importante de la experiencia es ‘el género o la discapacidad’: nuestras experiencias no están fragmentadas en categorías analíticas.”¹

2. Principios y estándares de derechos humanos aplicables

a. Enfoque de derechos humanos y perspectiva de discapacidad

Es posible hoy afirmar la vigencia de un enfoque de derechos humanos al que podríamos referirnos también como una *perspectiva* de discapacidad. Sus principios emergen del art. 3 de la CDPD, que en forma expresa menciona a la dignidad, la autonomía y libertad en la toma de decisiones, la igualdad inclusiva, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por las diferencias y la

¹ Morris, J. Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad, Narcea, Madrid, 1996. pp.17-33.

diversidad humanas, la igualdad entre el hombre y la mujer, el respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad.

Bajo este enfoque analizamos el modelo social de la discapacidad plasmado en la Convención y sus ejes rectores, el ejercicio de la capacidad jurídica, la toma de decisiones con apoyos y el respeto a las voluntades y preferencias de la persona, y nos interrogamos acerca de si éste es suficiente para comprender las situaciones de opresión que enfrentan las mujeres con discapacidad. Concluimos que el modelo social es *necesario* para estos fines, pero no *suficiente*.

En efecto, algunas críticas pueden hacerse al modelo social. En este momento nos interesa centrarnos en la falta o desconsideración de la perspectiva de género en su entramado. El modelo social homogeneiza la discapacidad, no la relaciona con otras formas sociopolíticas de opresión –como el género-. Está mayormente permeado por el sexismo, presenta una masculinización de las personas con discapacidad. Omite la complicidad del poder médico hegemónico con el poder patriarcal, cuando ambos reproducen sistemas de dominación masculinas. Sostenemos por ello que el feminismo puede trazar varias narrativas en el campo de la discapacidad, al permitir visibilizar la *experiencia* de las mujeres con discapacidad, que es de por sí diversa a la de los hombres con discapacidad.

En conclusión cabe efectuar un reclamo dialógico: al feminismo y al movimiento de las mujeres con discapacidad, por un lado y al modelo social por el otro, por no haber tenido en cuenta las necesidades particulares de las mujeres con discapacidad.

b. Enfoque o conciencia de género

Un recorrido por los feminismos jurídicos y una travesía histórica que transite las diversas olas de su evolución, puede dar cuenta de la utilidad de la perspectiva o conciencia de género como herramienta clave para combatir la discriminación y la violencia hacia las mujeres –y disidencias sexuales-, en tanto busca visibilizar la posición de desigualdad y subordinación estructural de ellas *por razón de su género*, las relaciones desiguales de poder, así como abordar estereotipos y prejuicios que facilitan la discriminación por motivos de orientación y características sexuales e identidades de género diversas.

El género es, eminentemente, una construcción social e histórica basada en una relación de poder, una relación asimétrica –de dominación masculina y subordinación femenina- y es transversal, es decir, atraviesa todo el entramado social, articulándose con otros factores, como la edad, la raza, la educación, el estado civil, la clase, etc.

Un análisis de los DSyNoR a la luz de la perspectiva de género no puede obviar las diversas Conferencias regionales – México, 1975, Copenhague, 1980, Nairobi, 1985, la Conferencia internacional sobre protección y desarrollo de El Cairo (con sus actualizaciones, Cairo + 5, + 10, + 15, +20), Beijing, 1995 (y sus actualizaciones Beijing +5, +10, +15, +20), Consenso de Montevideo sobre población y desarrollo. En el ámbito de los tratados internacionales de derechos humanos, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW), y las Recomendaciones Generales emanadas de su Comité, en particular la RG 19 y su actualización RG 35; a la luz de estos documentos puede leerse la denegación del acceso a DSyNoR como una forma de discriminación; el Pacto internacional de Derechos Económicos, sociales y culturales (PIDESC) y las Observaciones del Comité de DESC (en particular la RG 14 y la OG 16 que exigen la disponibilidad, accesibilidad, calidad, aceptabilidad de los servicios y participación); la Convención contra la Tortura y otras penas o tratos crueles inhumanos o degradantes (bajo cuya naturaleza cabe englobar las esterilizaciones forzadas, la denegación de anticoncepción y de acceso al aborto seguro), por supuesto la CDPD y los instrumentos emanados del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (Comité DPD). Por último, los instrumentos y sentencias emanados de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y de la Corte IDH. A su turno, la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres –Convención Belem do Pará- y el Mecanismo de Seguimiento de la Convención interamericana Belem do Pará (MESECVI). Según este último instrumento, la violencia contra la mujer –bajo la cual incluimos la negación al ejercicio de DSyNoR de las mujeres con discapacidad- constituye una manifestación de las relaciones de poder históricamente desiguales entre hombres y mujeres (Preámbulo) y califica como tal “cualquier acción o conducta, basada en su género, que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la mujer, tanto en el ámbito público como en el privado.” (art. 1).

Finalmente, en el ámbito nacional, no podemos dejar de mencionar para Argentina, la ley 26.485 de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer en todos los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales, cuyo objeto es garantizar el derecho de las mujeres a una vida libre de violencias, y que incluye en sus tipos y modalidades la violencia sexual y la violencia obstétrica y a la libertad reproductiva.

3. Derechos sexuales y no reproductivos

a. Estereotipos

Los derechos sexuales incluyen garantizar el mayor estándar posible de salud en relación con la sexualidad, comprendiendo el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva. Dentro de ellos pueden incluirse la educación sexual, buscar y recibir información en relación con la sexualidad, el respeto por la integridad corporal, elegir si ser o no sexualmente activo/a, mantener relaciones sexuales consensuadas y ejercer una vida sexual, segura, placentera y satisfactoria.

Por su parte, los derechos no reproductivos comprenden el derecho a la autonomía reproductiva, a decidir la anticoncepción, a buscar y recibir información relacionada con la no reproducción, el respeto a la integridad corporal, acceder a servicios de salud sexual y no reproductiva sin violencia, a métodos anticonceptivos, a mecanismos de esterilización quirúrgica y al aborto seguro.

En este campo y en sus prácticas permean varios estereotipos en torno al género. Un estereotipo puede definirse como una visión generalizada o preconcepción sobre los atributos o características de las personas integrantes de un grupo o sobre los roles que ellas deben cumplir. Los estereotipos de género aluden a la construcción social y cultural de hombres y mujeres, en razón de sus diferentes funciones físicas, biológicas, sexuales y sociales.²

En el ámbito de los derechos sexuales y no reproductivos se despliegan y desarrollan distintos estereotipos que importan violencia y discriminación. Implican barreras para la accesibilidad al ejercicio de derechos y en el caso de las mujeres con discapacidad ellos presentan naturaleza *compuesta* –es decir, juegan estereotipos de discapacidad y estereotipos de género-. Entre estos, pueden mencionarse: la angelización, asexualidad e infantilización de las mujeres con discapacidad (concepción de la discapacidad como una “tragedia personal”); contrariamente, también se afirma que las mujeres con discapacidad son hipersexualizadas, promiscuas, especialmente frente a las mujeres con discapacidad intelectual o psicosocial; se considera que dado que una mujer con discapacidad está más expuesta a los riesgos por su condición y situación, que nunca puede consentir una relación sexual; se las considera dependientes y vulnerables, incapaces de tomar decisiones y se justifica que sean sustituidas; juegan estereotipos eugenésicos en torno a su descendencia; un eventual embarazo se considera una carga para las familias. Podemos concluir que en el caso de las mujeres con discapacidad se da una situación paradójica: ellas rompen el estereotipo de “la maternidad como destino” que sobrevuela a todas las mujeres: en el caso de las mujeres en situación de discapacidad, la maternidad *no* es destino.

Siguiendo las calificaciones de los estereotipos por su naturaleza y efectos, puede afirmarse que estos estereotipos son falsos (devalúan la dignidad) y son proteccionistas (en ellos subyace un proteccionismo discriminatorio). Esta estereotipia activa una forma de poder social, *identitario*³, que afecta la *palabra* de la mujer con discapacidad en el ámbito sanitario. Y produce una forma de justicia epistémica *testimonial*: que alude a una disfunción prejuiciosa de la práctica testimonial en el ámbito de los discursos sanitarios; esta injusticia testimonial provoca un *déficit de credibilidad prejuicioso identitario* asociado a estereotipos, que llevan a la persona oyente a otorgar a las palabras de la persona hablante un grado de credibilidad disminuido. Se trata de una injusticia *persistente y sistemática* producida por prejuicios que definen a alguien por su género, su discapacidad, su edad. Este poder identitario incide en el intercambio testimonial que vincula a la mujer con discapacidad con el sistema sanitario y provoca un déficit testimonial.

En segundo lugar, también se genera una injusticia *hermenéutica*: con ella se alude a quien es el/la sujeto a quien se atribuyen las interpretaciones colectivas que dan sentido a las experiencias sociales. Se provocan

² Cook, Rebecca J. & Cusack, Simone. Gender Stereotyping: Transnational Legal Perspectives. 2009.

³ Fricker, Miranda. *Injusticia epistémica: el poder y la ética del conocimiento*. Herder, Barcelona, 2017.

así lagunas hermenéuticas por falta de incorporación del punto de vista propio (teoría del punto de vista, de los saberes situados), y se generan ausencias de vivencias, que son consideradas sobre la base de prejuicios identitarios. Ello genera sometimiento, opresión y sustitución.

b. Derechos sexuales y no reproductivos desde la autonomía y el consentimiento informado

Analizamos desde el enfoque interseccional de discapacidad y género, y a la luz de los principios de la bioética de consentimiento informado y autonomía personal, los siguientes DSyNoR: Educación sexual integral, anticoncepción, esterilización quirúrgica, acceso al aborto seguro.

Inicialmente, y en forma general, el consentimiento informado resulta principio esencial en materia de derechos de las personas pacientes, que se desprende del principio troncal de autonomía. Implica la posibilidad de consentir/rechazar, voluntariamente, conforme el criterio de competencia bioética, y previo acceso al derecho a la información.

El modelo social brinda estrategias y herramientas claves para acceder a información y otorgar consentimiento informado. Ellas son: a) la accesibilidad –en tanto contenido esencial de los derechos, contenido esencial del derecho a la igualdad y no discriminación y como derecho autónomo; b) los ajustes razonables, en tanto medidas singulares para asegurar la accesibilidad en contextos particulares, c) los apoyos: para el ejercicio de la capacidad jurídica (art. 1 CDPD), 2) para la vida independiente (art. 19); los apoyos son transversales a toda la Convención (art. 4).

Veamos ahora los diferentes DSyNoR.

c. Acceso a salud sexual y no reproductiva

En esta materia debe considerarse inicialmente el art. 23 de la CDPD, titulado “Respeto del hogar y la familia”, que, en lo que nos interesa, exige que “b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás.”

También corresponde asimismo citar la OG 2 del Comité CDPD sobre Accesibilidad, que expresa: “la *accesibilidad* en derechos sanitarios, involucra la obligación de los Estados de implementar diseños accesibles –no sólo físicos, sino también comunicacionales- para atención de personas con discapacidad.” “Las mujeres con discapacidad enfrentan en el ámbito de salud barreras de accesibilidad, barreras físicas, escasez de materiales accesibles, falta de profesionales sanitarios capacitados en el modelo de derechos humanos de discapacidad y restricciones en el ejercicio de la capacidad jurídica para decidir sus tratamientos.” “Toda la información y comunicación de atención de salud debe estar disponible en lengua de señas, Braille, formatos electrónicos accesibles, escritura alternativa y modos, medios y formatos de comunicación y orientación aumentativos y alternativos.”

Por su parte, la OG 3 sobre mujeres y niñas con discapacidad reclama que “El equipo y las instalaciones de atención de la salud, incluidos los aparatos de mamografía y las camillas para exámenes ginecológicos, suelen ser físicamente inaccesibles para las mujeres con discapacidad” (p. 42.). “Las barreras debidas a la actitud del personal de atención de la salud y el personal conexo pueden dar lugar a que se deniegue a las mujeres con discapacidad el acceso a servicios y profesionales de atención de la salud, especialmente a las mujeres con deficiencias psicosociales o intelectuales, las mujeres sordas y sordociegas y las que todavía están institucionalizadas.” (p. 43).

Agrega que “En la práctica, suele hacerse caso omiso de las opciones de las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad psicosocial o intelectual, y sus decisiones suelen ser sustituidas por las de terceros, incluidos representantes legales, proveedores de servicios, tutores y miembros de la familia, en violación de sus derechos en virtud del artículo 12 de la Convención.” Por ello reclama que “Todas las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, con apoyo cuando así lo deseen, incluidas las decisiones relativas a conservar su fertilidad y su autonomía reproductiva, su derecho a decidir el número y el espaciamiento de los hijos, dar su consentimiento.”

En este plano juegan entonces los derechos a la información, la confidencialidad, la elegibilidad y la variedad de opciones, sin coerción, discriminación y violencia, para permitir el consentimiento informado y la autodeterminación en materia de SSyNoR.

Múltiples barreras se presentan sin embargo, en el plano de ejercicio de estos derechos sanitarios, las que se ponen de relieve en la OG 2 y OG 3 ya citadas. Entre ellas: a) de accesibilidad: físicas –edilicias, equipamiento médico-, comunicacionales –mujeres sordas, hipoacúsicas, ciegas, con discapacidad intelectual-, informativas –falta de recursos adaptados, braille, lenguaje sencillo, formatos aumentativos y alternativos-, barreras en la elegibilidad del método: imposición de métodos de larga duración; barreras en la prestación del consentimiento informado: exigencia de participación de terceras personas, b) actitudinales: juegan mitos y estereotipos en relación al ejercicio de la sexualidad, particularmente en mujeres con discapacidad mental o intelectual, y la presunción de incapacidad.

Frente a estas barreras proponemos algunas buenas prácticas.

Entre las buenas prácticas para derribar barreras de accesibilidad actitudinales se inscriben aquellas tendientes a revisar mitos, prejuicios y estereotipos vinculados a las mujeres con discapacidad; no exigir documentos o evaluaciones médicas para tener por acreditada la condición de discapacidad; derribar la presunción de incapacidad.

Para derribar barreras de accesibilidad comunicacional, sugerimos el uso del lenguaje claro, respetuoso y no discriminatorio, no infantilizar a la persona con discapacidad, lenguaje sencillo, eventualmente soporte visual, utilizar intérpretes de lengua de señas, manejar los tiempos en la comunicación, etc.

Entre las buenas prácticas para derribar barreras de información, garantizar su accesibilidad, leer y explicar la información no accesible, ofrecer organizaciones y organismos estatales vinculados a la materia que brinden apoyo y asesoramiento.

Como buenas prácticas para afrontar barreras en el ejercicio del consentimiento informado, efectuar ajustes que la persona requiera, y facilitar apoyos en caso de que no cuente con ellos, ellos deben ser provistos por el equipo de salud, implementando las salvaguardias necesarias para evitar que el apoyo se sustituya en la voluntad y preferencia de la interesada.

En torno a los apoyos, conviene aclarar que puede tratarse de una persona, organismo o institución, en tanto esté basado en la comprensión y confianza. Sus notas centrales son la complejidad y la diversidad. El apoyo es quien colabora en la toma de decisiones. Nunca implica sustitución; debe respetar las voluntades y preferencias de la persona, pues ella es la principal habilitada para designarlos. Dos aspectos son de interés resaltar: aún en los casos de apoyo intenso no corresponde la sustitución, el apoyo se focalizará en la narrativa de vida. Y por su parte los apoyos no siempre son de carácter formal: nuestro Código Civil y Comercial argentino (CCyC) y la Convención admiten claramente los apoyos informales.

En relación con los ajustes, introducimos una propuesta, consistente en descartar la aplicación de los ajustes razonables –en función de su sometimiento a no implicar una carga desproporcionada o indebida- y proponer, en cambio, *ajustes de procedimiento sanitario*: creemos que resulta plausible trasladar los contenidos de los ajustes de procedimiento en el acceso a la justicia (art. 13 CDPD), al acceso a una *justicia sanitaria*, que es aquella desarrollada en un ámbito y proceso deliberativo para la obtención del consentimiento informado. Este debe consistir en un proceso deliberativo, dialógico y respetuoso de las voluntades y preferencias de la persona.

A título ejemplificativo, entre estos *ajustes de procedimiento* podríamos prever, básicamente, todas las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas al caso particular, vgr.: adaptaciones del entorno, apoyo en la comunicación, uso de lenguaje claro, sencillo y accesible, Interpretación en lengua de señas, profesional experto/a que actúe como facilitador/a. acompañamiento de persona de su elección, asegurar desde el inicio de la intervención la necesidad de ajustes, salvaguardias adicionales, conformidad con las voluntades y preferencias.

d. Esterilización quirúrgica

La esterilización en tanto método anticonceptivo en sí, no es nociva, y es un método de control de la reproducción a que deben poder tener acceso también las mujeres con discapacidad, a la luz de lo dispuesto por el art. 23 de la CDPD. Sin embargo, los inconvenientes y reparos se plantean con relación a asegurar la

prestación de un consentimiento libre e informado, sobre el cual debe insistirse atento el carácter irreversible de este método. Al igual que todas las mujeres, las que presentan discapacidad tienen derecho a elegir el número y el espaciamiento de sus hijos, así como a ejercer control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y a decidir libremente respecto de esas cuestiones, sin verse sujetas a coerción, la discriminación y la violencia. La ley 27.655 (modificatoria de la ley 26.130) garantiza a todas las personas con discapacidad el derecho a brindar consentimiento informado para el acceso a estas prácticas, por sí y en condiciones de igualdad con las demás. En ningún caso se requiere autorización judicial.

e. Acceso al aborto seguro

Respecto del acceso al aborto seguro deben considerarse en Argentina la ley 27610 de interrupción del embarazo, la ley 26529 de derechos del paciente y la ley 26485 de protección integral de las mujeres, en sintonía con los estándares que surgen de la CDPCD y la perspectiva de discapacidad.

Las violaciones al acceso al aborto seguro resultan tanto cuando es impuesto a la mujer con discapacidad como cuando le es negado su acceso. Resultan aquí especialmente exigibles los principios específicos incluidos en la ley 27.610: las condiciones de trato digno (la ausencia de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos importan discriminación por motivos de discapacidad), confidencialidad y privacidad, la que solo puede obviarse por expresa autorización de la mujer con discapacidad, en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad. Debe garantizarse la autonomía del ejercicio de la voluntad en igualdad de condiciones que las demás personas. En cuanto a la información (art. 2 inc. f ley 26.529), debe garantizarse su acceso y que ella sea comprendida. Por último deben seguirse estándares de calidad, accesibilidad, competencia técnica, opciones disponibles e información científica actualizada.

4. Palabras finales

Una relación dialógica entre el enfoque de derechos humanos en discapacidad y la perspectiva de género puede aportar una comprensión superadora en materia de ejercicio de derechos sexuales y no reproductivos de las mujeres con discapacidad. Hasta el momento esta resulta una cuestión pendiente por parte de ambos estudios –de género y de discapacidad–.

Los aportes del modelo social –accesibilidad, apoyos y ajustes– resultan herramientas fundamentales para garantizar el acceso a DSyNoR de las mujeres con discapacidad. En esta línea, proponemos una interpretación amplificatoria de los ajustes de procedimiento en el contexto del acceso a la justicia (art. 13 CDPD) para considerarlos como ajustes de procedimiento en el contexto de una justicia sanitaria que asegure procedimientos respetuosos, dialógicos e inclusivos, que permitan arribar al consentimiento informado de las mujeres con discapacidad, sin sustitución, sin violencias y sin coerción.

En palabras de Jenny Morris es imprescindible generar “una representación de nuestra vida que combine las perspectivas feministas y de los derechos de las personas discapacitadas [que] no se centre sólo en nuestra exclusión, sino también en nuestra supervivencia”⁴.

Las cuestiones en torno al cuerpo, la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad, siguen siendo abordadas en forma limitada, y desde enfoques que las estereotipan, las colocan como seres pasivos, ajenas a los roles tradicionales; es por ello sustancial recuperar la experiencia personal de las mujeres con discapacidad, reconocerles voz, en el ámbito de opresión y discriminación en el que permanentemente se intenta someter sus cuerpos. Solo de este modo, feminismos y estudios de la discapacidad podrán abrazar una vinculación común, respetuosa de las diferencias y la dignidad humana.

⁴ Morris, J. (1996). Mujeres discapacitadas y feminismo. En Morris ob. cit. p. 19.



MARÍA CAROLINA LLANES OCAMPOS

Supreme Court of Justice of Paraguay (Paraguay)

Corte Suprema de Justicia del Paraguay (Paraguay)

CV (English). Lawyer (School of Law, National University of Asunción, Paraguay, 1988). Doctor in Legal Sciences (School of Law of the National University of Asunción, 2005). Over 30 years of experience in the judiciary and teaching. Preliminary drafter of the Criminal Procedure Code, prosecutor, criminal judge, private attorney. As of 2019, judge in the Supreme Court of Justice, in the Criminal Chamber.

Contact: macarolla25@gmail.com

CV (Español). Abogada (Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Asunción, Paraguay, 1988). Doctora en Ciencias Jurídicas (Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Asunción, 2005). Con una trayectoria de más de 30 años en el sistema de justicia y en la docencia. Anteproyectista del Código Procesal Penal, fiscal, jueza penal, abogada litigante. Ministra de la Corte Suprema de Justicia, en la Sala Penal, desde el 2019 a la fecha.

Contacto: macarolla25@gmail.com

Title: The reproductive rights of people with disabilities: their application in the Paraguayan criminal system

Abstract: Paraguayan legislation protects the right to life from conception, except in extreme situations that put the mother's life at risk, and enables the termination of pregnancy as a therapeutic measure. In turn, the Paraguayan National Constitution protects people's physical and mental integrity, and refers to the legal regulation of the freedom to dispose of one's own body only for scientific or medical purposes. However, in practice, termination of pregnancy is not applied, since the best interests of the child prevail. For its part, the Penal Code punishes abortion. Therefore, women with disabilities can only require termination of pregnancy whenever medical science determines a serious risk to their life. The protection of their psychological integrity through the interruption of pregnancy does not apply, but adoption can be resorted to.

Keywords: Reproductive rights. Abortion. Termination of pregnancy. Physical and psychological integrity.

Título: Los derechos reproductivos de las personas con discapacidad. Alcance en el sistema penal paraguayo

Resumen: El ordenamiento paraguayo protege el derecho a la vida desde su concepción, salvo en situaciones extremas, que pongan en riesgo la vida de la madre, y permite la interrupción del embarazo como medida terapéutica. A su vez, la Constitución Nacional protege a las personas en su integridad física y síquica, remitiendo a la reglamentación legal de la libertad para disponer del propio cuerpo solo con fines científicos o médicos. Sin embargo, en la praxis, no se aplica la interrupción del embarazo, pues prevalece el interés superior del niño. Por su parte, el Código Penal castiga el aborto. Por tanto, las mujeres con discapacidad solo pueden requerir la interrupción del embarazo siempre que la ciencia médica determine un serio riesgo para su vida. La protección de su integridad síquica a través de la interrupción del embarazo no se aplica, pero se puede recurrir a la adopción.

Palabras clave: Derechos reproductivos. Aborto. Interrupción del embarazo. Integridad física y psíquica.

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PARAGUAY. IMPLICANCIAS CON LA PROHIBICIÓN DEL ABORTO¹

1. Protección de la salud sexual y reproductiva

En el 2010 la Organización Mundial de la Salud definió a la salud sexual como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad y la reproducción; que no trata solamente de la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad.² Por su parte, los derechos reproductivos reconocen la libertad de decisión de las parejas e individuos sobre su planificación familiar, y la obligación de otorgarles toda la información posible para ello.³

De esta manera, los DSR de buenas a primeras abarcan dos ámbitos fundamentales de la vida: la salud y la familia. La República del Paraguay garantiza constitucionalmente ambos respecto a todas las personas, los derechos que subyacen se encuentran esparcidos a lo largo de la carta magna. En el marco de la protección a la familia (capítulo IV) prevé el derecho a constituir familia de todas las personas (Art. 50), protege a las personas excepcionales enfatizando su acceso a la salud y educación (Art. 58), y el derecho a la planificación familiar que implica la instrucción y orientación científica en el tema a todas las personas (Art. 61). En cuanto a la salud, abarca el tratamiento de cualquier condición adversa (Art. 68) y preceptúa la educación sanitaria como camino para alcanzar el bienestar social (Art. 70). Todo esto a la luz de la garantía de la igualdad y la no discriminación (Art. 46).

Estos derechos incluyen en su protección a la importante población en condición de vulnerabilidad por discapacidad. En Paraguay, el 29,5% del total de hogares cuenta al menos con una persona con discapacidad. De cada 100 hogares cuya jefatura económica es ejercida por hombres, 27 tienen presencia de al menos una persona con discapacidad, mientras que los dirigidos por mujeres representan el 33,2% del total de hogares⁴.

2. Marco legal internacional

Con base en lo establecido en la carta magna, Paraguay ha adoptado diversos instrumentos internacionales que prometen la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 establece que todo individuo tiene derecho a formar una familia (Art. 17). La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, ratificada por Ley 1215/86) consagra el derecho de las mujeres a acceder a programas de planificación familiar y servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto (Art. 12). Señala en específico el derecho a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos; a tener acceso a la información, educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos (Art 16).

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (ratificada por Ley N° 1.995/2000) define como discriminación a toda distinción, exclusión o restricción que tenga como motivo la discapacidad y que tenga como consecuencia impedir o anular el ejercicio de derechos humanos fundamentales (Art. 1).

En materia específica de DSR de las PCD, se ha ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD, Ley 3540/2008). En su preámbulo reconoce la relevancia de que las PCD tengan autonomía e independencia, amparando que puedan tomar decisiones con libertad (inc. n). En otro aspecto importante, señala la doble vulnerabilidad de la mujer con discapacidad por estar expuestas a mayores riesgos dentro y fuera de la familia, como ser violencia o abusos (inc. q). Además, en relación al respeto del hogar y la familia, el instrumento reconoce el derecho de las PCD a formar familia,

¹ Autoras: María Carolina Llanes Ocampos y Analia Rojas Veron.

² OMS. *Developing sexual health programmes: a framework for action* Geneva, https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/rhr_10_22/en/

³ Presentado en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (CIPD), 1994, https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/ICPD_programme_of_action_es.pdf

⁴ DIRECCIÓN GENERAL DE ESTADÍSTICAS, ENCUESTAS Y CENSOS (DGEEC), “*Características sociodemográficas de los hogares particulares con personas con discapacidad, 2012*”, <https://www.ine.gov.py/publication-single.php?codex=125>

decidir sin restricciones la cantidad de hijos, la frecuencia, y a obtener toda la información y educación necesaria acerca de la reproducción y planificación familiar.

Como idea fundamental la Convención establece que se debe mantener la fertilidad de los niños y las niñas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas (Art. 23), lo cual excluye la idea de realizar esterilizaciones por la sola razón de vivir con discapacidad. Por otra parte, reconoce el derecho de las PCD a disfrutar de una vida sexual y reproductiva plena y responsable, para ello se deberá brindarles programas gratuitos o sumamente accesibles (Art. 25). Es importante mencionar que el Paraguay se ha comprometido a adoptar todas las medidas legislativas y de cualquier índole para hacer efectivos todos los derechos reconocidos en la Convención (Art. 4).

3. Defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad en el Paraguay

Aunque no existe un instrumento normativo específico que contenga como materia principal los DRS de las PCD, existen algunos instrumentos institucionales que consagran políticas para su defensa.

El “*Plan Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2019-2023*” dictado por el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) en el eje maternidad, paternidad responsables y atención neonatal, incluye como acción fortalecer las capacidades de los proveedores de salud para la atención de las personas con discapacidad.⁵ De esta manera, se ha determinado que la capacitación del personal de blanco constituye el puntapié para implementar los compromisos asumidos en la materia.

Por otra parte, atendiendo que en el Paraguay del 16 al 25% de las personas adolescentes tiene condiciones especiales de salud como discapacidades, enfermedades autoinmunes, enfermedades crónicas, VIH.⁶; en el año 2021 el MSPBS ha publicado la “*Guía de atención en salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad*”, en la cual se ha realizado recomendaciones específicas, teniendo en cuenta el tipo de discapacidad, ya sea visual, auditiva, intelectual, física o psicosocial. Así también, se han sentado las directrices para la atención médica de casos de violencia sexual en víctimas con discapacidad, y no menos importante, se ha confeccionado una guía para la atención de la familia del adolescente.⁷

En otro aspecto, cabe señalar que toda persona que sea víctima de algún tipo de discriminación por discapacidad tiene consagrado el derecho a reclamar a las autoridades presentando una acción en el fuero civil donde se podrá imponer multas (Ley 4720/15, Art. 21). En el ámbito preventivo, se ha confeccionado el “*Plan Quinquenal Del Programa Nacional De Prevención De Defectos Congénitos*” 2021-2025 (PNPDC) con el objetivo de brindar atención a los niños/as, adolescentes y sus familias (0 a 18 años), como también a las madres y padres en períodos: pre concepcional, gestación y nacimiento⁸.

4. Antecedentes en el sistema internacional

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en el año 2003 impuso medidas cautelares al Estado Paraguayo debido a la denuncia presentada contra el Hospital Neuropsiquiátrico. Entre los hechos denunciados se mencionó el abuso sexual y físico a pacientes por parte del personal del hospital. Las medidas ordenaron el esclarecimiento de los hechos denunciados y fueron levantadas posteriormente en el año 2005.

Luego, en el año 2008 la CIDH volvió a imponer medidas cautelares al Estado Paraguayo ya que surgieron nuevos hechos de violencia física y sexual, como también dos muertes violentas de pacientes ocurridas en

⁵ MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y BIENESTAR SOCIAL (MSPBS), *Plan Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2019-2023*, https://bvs.org.py/wpcontent/uploads/2022/08/Plan-Nacional-de-Salud-Sexual-y-Reproductiva-2019-2023_compressed.pdf.

⁶ MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y BIENESTAR SOCIAL (MSPBS), *Manual Nacional de Normas de Planificación Familiar para mujeres y hombres Adolescentes con discapacidades y/o enfermedades complejas*, <https://www.mspbs.gov.py/dependencias/portal/adjunto/507cac-ManualdeNormas2018.pdf>

⁷ MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y BIENESTAR SOCIAL (MSPBS), *Guía De Atención En Salud Sexual Y Reproductiva Para Adolescentes Con Discapacidad Hacia Una Salud Inclusiva...*, https://bvs.org.py/wp-content/uploads/2022/08/Guia-de-Atencion-en-SSvR-para-adolescentes-con-discapacidad-1ra-Ed-2021_compressed.pdf.

⁸ MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y BIENESTAR SOCIAL (MSPBS), *Plan Quinquenal Del Programa Nacional De Prevención De Defectos Congénitos (PNPDC) 2021-2025*, <https://www.mspbs.gov.py/dependencias/pndc/adjunto/3bf45f-PlanQuinquenalDelPNPDC.pdf>

ese mismo año. Las medidas obligaron al Paraguay adoptar las medidas necesarias para garantizar la vida y la integridad de los pacientes, y prestar especial atención a los hechos de violencia física y sexual en el lugar. Posteriormente, luego de una visita realizada al Paraguay para verificar la adopción de tales medidas, las medidas cautelares fueron levantadas en el año 2010.

Estos casos fueron analizados por la comunidad internacional y algunos especialistas determinaron que debido a la intervención de la CIDH la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en el Paraguay avanzó⁹. Sostienen que se ha dejado atrás el modelo asistencialista para transformarlo a un modelo de atención comunitaria, donde la persona con discapacidad pasó de ser objeto a ser sujeto de derechos. Esto habría desembocado en la ratificación del CDPD en el año 2008 y la posterior regulación de la Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) en el año 2012. Sin embargo, el propio Estado reconoce que aún subsiste la necesidad de crear un plan de salud sexual y reproductiva para el Hospital Neuropsiquiátrico.¹⁰

5. Casos en el territorio nacional

La Corte Suprema Justicia del Paraguay ha ratificado las 100 reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia (Acordada 633/10), reconociendo la condición de vulnerabilidad de las personas con discapacidad, a quienes se debe brindar una especial atención para garantizarles un eficaz y real seguimiento. También, se ha aprobado un protocolo especializado para el acceso a la justicia de personas con discapacidad psicosocial para todas las instituciones que integran el sistema de justicia, donde se han establecido acciones claras atendiendo al tipo de impedimentos que presente la persona.

Se ha reconocido que en el Paraguay las mujeres con discapacidad pueden ser doblemente vulnerables y encontrarse con mayores desafíos cuando realizan alguna denuncia, como ser la falta de credibilidad en su historia y la minimización de lo que les ha ocurrido por policías, fiscales o tribunales.¹¹

A los efectos de brindarles especial protección, el Código Penal de la República del Paraguay castiga el abuso sexual en personas indefensas (Art. 130), a quien realice actos sexuales en otra persona que estuviese incapacitada para ofrecer resistencia, el cual podría ser el caso de una persona con algún tipo de discapacidad. La pena privativa de libertad aplicable es de hasta tres años y puede ser aumentada a diez cuando los actos sexuales comprendieren el coito.

Al respecto, existen condenas a las que se han arribado por este tipo penal cuando las víctimas fueron personas con discapacidad. Un hombre fue condenado a 10 años de pena privativa de libertad por el abuso sexual de una persona con discapacidad sordo muda¹². En otro caso, una persona fue condenada a 8 años 06 meses de pena privativa de libertad por abuso sexual en una persona con discapacidad mental.¹³

Además, la Corte Suprema de Justicia se encuentra comprometida con la inclusión de la perspectiva de género en las resoluciones judiciales a través de capacitaciones realizadas a magistrados y el área administrativa¹⁴, donde también se materialicen los compromisos internacionales adoptados en materia de discapacidad.

⁹ GALVAN PUENTE, “*Ximenes Lopes: decisión emblemática en La protección de Los derechos de Las personas con discapacidad*”, http://www.cedh-durango.org.mx/biblioteca/documentos/SISTEMA_INTERAMERICANO_DH/Coleccion_Sistema_Interamericano_F-28.pdf

¹⁰ MECANISMO NACIONAL DE PREVENCIÓN DE LA TORTURA, *Legislación, Derechos Humanos, y su relación con la calidad de vida de las personas diagnosticadas con enfermedades mentales que se encuentran institucionalizadas en hospitales psiquiátricos y/o instituciones de encierro del Paraguay*. Asunción, https://www.conacyt.gov.py/sites/default/files/upload_editores/u294/libro_institucionalizacion.pdf.

¹¹ FERNANDEZ ALBERTINI, *Guía para la inclusión de la perspectiva de la discapacidad en planes y proyectos de la cooperación al desarrollo en Paraguay* 2020, https://senadis.gov.py/application/files/6116/0380/3622/Guia_discapacidad_interactivo.pdf

¹² TRIBUNAL DE SENTENCIAS DE CENTRAL, 291, 23 de agosto del 2019, Mario Enrique Cabral Franco s/ abuso sexual en personas indefensas.

¹³ TRIBUNAL DE SENTENCIAS DE CENTRAL, 399, 08 de octubre del 2021, Rodney David Ramirez Salidas s/ abuso sexual en personas indefensas.

¹⁴ ARBELÁEZ DE TOBÓN- RUÍZ GONZÁLEZ-TOBÓN ARBELÁEZ, *Guía Para Garantizar El Acceso A La Justicia A Todas Las Personas Sin Distinción En Paraguay*,

6. Desafíos para una mejor defensa de los derechos

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su observación general número 3, realizada en el año 2016 ha reconocido que a nivel mundial existe falta de educación e inaccesibilidad a servicios de ginecología y obstetricia especializada, al tratamiento de fecundidad y hormonales para las mujeres con discapacidad.¹⁵

Por otra parte, se ha establecido que la esterilización sin consentimiento en personas con discapacidad representa una práctica identificada a nivel mundial. (UN, 2017), constituye un secreto a voces pese a la insuficiencia de datos oficiales en los distintos países.¹⁶ La práctica persiste debido a que existen creencias limitantes sobre los derechos reproductivos de las PCD, como ser que no pueden cuidar de alguien más, no son autónomas o no pueden tomar decisiones sobre sí mismas.¹⁷

Al respecto, existe consenso sobre la necesidad de dejar de considerar a las personas con discapacidad como objetos asexuados,¹⁸ y modificar el enfoque paternalista-protector a fin de brindar las mejores respuestas posibles. Mujeres con discapacidad que viven en el Paraguay han expresado que encuentran barreras y dificultades para ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, manifiestan que en muchos casos la discriminación se da principalmente en el seno familiar a través de una excesiva sobreprotección y tratamiento infantil a las mujeres, coartándoles la posibilidad de ejercer plenamente sus derechos.¹⁹

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en octubre del 2023 realizó la última observación final respecto al cumplimiento de los estándares de la Convención.²⁰ Al respecto señaló distintas preocupaciones, como ser: la falta de información acerca de la Convención, en especial de los actores del sector justicia, la falta de información y recursos para prevenir y combatir los abusos físicos y sexuales en personas con discapacidad, la falta de información sobre las denuncias por hechos de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad presentadas en el sistema judicial, reportadas ante un sistema unificado y estandarizado de registro.

En materia específica de salud sexual y reproductiva señalaron que debe aprobarse un proyecto de ley sobre salud sexual, reproductiva, maternal y perinatal dirigida especialmente a las PCD. También, la necesidad de aplicar un plan nacional actualizado de SSR a nivel nacional incluyendo medidas más específicas respecto a ellos.

7. Los DSR de las PCD y sus implicancias con la prohibición del aborto

a. Protección de la vida por nacer

https://www.pj.gov.py/images/contenido/secretariadegenero/guia_para_garantizar_el_acceso_a_la_justicia_a_todas_las_personas_sin_distincion_en_py.pdf

¹⁵ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*, <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2oLCHc5Ye5y0yX37Gpo%2FkmBZl1QeKTg7cNEuS%2FzKc3xGM7PD4P8YrjsNLHbSyyH3%2BpDNGpobvX%2B6Zw74L1Z2GWT>

¹⁶ UNITED NATIONS (UN). *Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, UN Doc A/72/133.

¹⁷ DRI Y COLECTIVO CHUCÁN, *Abusos y Negación de Derechos Sexuales y Reproductivos a Mujeres con Discapacidad Psicosocial en México*, <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%2C%2A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>

¹⁸ MINISTERIO DE SALUD PUBLICA Y BIENESTAR SOCIAL (MSPBS), *Guía de los derechos de la niñez y la adolescencia en los servicios de salud*, <https://paraguay.bvsalud.org/wp-content/uploads/2019/07/Gu%C3%Ada-de-los-Derechos-de-la-ni%C3%B1ez-y-la-Adolescencia-en-los-servicios-de-salud-2016.pdf>.

¹⁹ MORENO RODRÍGUEZ-BARRAGÁN DÍAZ-MURCIA OTÁLVARO, *Mapeo discapacidad y feminismos: Visibilizar el ejercicio de acción colectiva en America Latina y el Caribe Hispano Hablante*, https://fondoaccionurgente.org.co/site/assets/files/5652/mapeo_y_discapacidad_final.pdf

²⁰ COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados del Paraguay*, <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsgS19RWfPJldrCFmmb%2B7m2vHdsOx0UY5mEtzUCaWWHaOHOcZaRpmSdHMcdWxjOooj%2BQf9k5LQ0OecHp9qWbP4u4Hho6AYP0vUa2ZhGi00D%2B1>

En el Paraguay la prohibición del aborto es absoluta y no existen causales que lo justifiquen. La Carta Magna refiere que el derecho a la vida es inherente a la persona humana y se la protege desde la concepción (Art. 4). En especial la familia, la sociedad y el Estado deben velar por el desarrollo y el ejercicio pleno de los derechos del niño, que en caso de conflicto tienen carácter prevaleciente. (Art. 54). El Estado Paraguayo considera niño a toda persona humana desde la concepción (Ley 2169/03).

En el ámbito internacional, la Declaración Universal de Derechos Humanos establece que todo individuo tiene derecho a la vida (Art. 3), la Convención Interamericana sobre Derechos Humanos determinó que el derecho a la vida será protegido desde la concepción y el Pacto de San José de Costa Rica estableció que el niño necesita protección legal antes y después de su nacimiento (Art. 4). La Declaración de Derechos del Niño 1959 establece que todo niño tiene derecho a crecer y desarrollarse en buena salud, y que se deberá proporcionar tanto a él como a su madre cuidados especiales, atención prenatal y postnatal (principio 4). Como también que, en toda circunstancia al menor al igual que a la madre, se le debe brindar protección y socorro (principio 8).

Dentro de marco legales específicos, el Código Sanitario vigente en la República del Paraguay (Ley 836/80) establece que las personas por nacer gozan de protección desde su concepción, (Art. 15), y que durante la gestación deberá protegerse a la madre y al ser en gestación como unidad biológica (Art. 16). Incluso, constituye obligación y derecho de los progenitores el cuidado de la salud y la de su hijo desde el inicio de la gestación (Art. 21); como también el Estado debe proteger y asistir sanitariamente al niño desde su concepción (Art. 22).

El Código Penal vigente castiga el aborto (Ley 3440/08, Art. 109), la conducta punible consiste en matar a un feto y podrá ser castigado hasta con cinco años de pena privativa de libertad, contemplando también la tentativa. Cuando el aborto fuere practicado sin consentimiento de la embarazada o cuando se pusiera en peligro serio de que esta muera o sufra una lesión grave, la pena puede ser aumentada a ocho años.

Existe una disminución en la pena cuando el hecho punible fuere realizado por la propia embarazada o cuando ella misma facilitó la intervención de un tercero, pudiendo aplicarse una pena de hasta dos años y no se castigará la tentativa. En este caso se atenderá si el aborto fue practicado por falta de apoyo al niño, para incluirlo como parámetro de medición de la pena correspondiente.

Sin embargo, se excluye la punibilidad del aborto, anulándose la antijuridicidad de la conducta, cuando el autor obra de acuerdo con el mandato legal de salvar vidas, y en su actuar, según los conocimientos y experiencias del arte médico, se produjere como consecuencia la muerte del feto y esta resultare necesaria para proteger de un peligro serio la vida de la madre.

De esta manera, el único caso en que la conducta no es castigada es cuando en aras de preservar ambas vidas, tanto de la madre como la del ser humano por nacer, se produce la pérdida del feto, es decir, no existe preeminencia de una vida sobre la otra ni una intención deliberada de sacrificar la vida por nacer, la muerte se da por un efecto colateral del tratamiento que persigue preservar ambas vidas.

Varios países partes de la Convención Americana permiten la interrupción del embarazo en casos de grave riesgo a la vida de la madre, como ser Granada, Argentina, Brasil, Bolivia, Costa Rica, Ecuador, Perú, Panamá, México, Guatemala, Uruguay, etc. Sin embargo, solo en algunos Estados parte como Guatemala, Dominica y Paraguay, esta es la única causal bajo la cual los códigos penales no castigan la conducta, es decir, cuando el tratamiento estuvo destinado a salvar ambas vidas sin embargo se produjo la muerte del feto.

Un dato interesante fue revelado en el año 2006 a través de entrevistas realizadas a 461 personas que prestan servicio en el área de salud en la capital de Paraguay. Pues, se evidenció que existe un desconocimiento sobre lo dispuesto en el Código Penal, ya que solo el 45% afirmó que el aborto está penalizado en todos los casos.²¹

b. Aborto Terapéutico

²¹ RIVAROLA ESPINOZA JM, *Conocimientos y actitudes de los profesionales de la salud, sobre el aborto provocado en Paraguay*, http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1816-89492010000100004

Un sector define al aborto terapéutico como procedimiento por el cual se busca la muerte del nasciturus, porque se estima que matarlo es la manera de curar una enfermedad de la madre. En otras palabras, se refiere a la interrupción voluntaria de un embarazo antes de la viabilidad fetal por razones de salud materna.²² En cuanto a la viabilidad fetal, existen variaciones de acuerdo a las distintas legislaciones, puesto que algunas determinan específicamente a partir de que semana del embarazo existe viabilidad, es decir cuando el feto es capaz de vivir fuera del cuerpo de la madre, tesis utilizada mayoritariamente por los países que despenalizan el aborto.

Sin embargo, dentro de la definición arriba descrita se estableció que existen diferencias en cuanto a las razones que motivan el aborto terapéutico, ya sean preventivas o curativas. La primera considera que la gestación podría agravar un pronóstico previo de la madre y la curativa cuando se presume que el embarazo está poniendo en riesgo su vida.

En Inglaterra en 1967 se permitió el aborto por riesgos de salud de la madre y esto ha contribuido a incrementar la cifra de abortos por año. De estos solo el 1% se debe a malformaciones importantes de la persona por nacer o peligro grave para la vida de la madre, y el porcentaje restante tienen como causal la salud mental, lo que implicó una interpretación extensiva de los casos en que se pretendía permitir el aborto en un comienzo.²³

Otros consideran que existe una diferencia entre realizar un acto que este dirigido a matar al feto y un tratamiento que podría causar el daño o muerte de la persona por nacer. En este último caso el fin no es dar muerte al niño si no que se orienta a sanar a la madre, la muerte resulta una consecuencia no anhelada.

Por otra parte, otros niegan rotundamente el termino puesto que sostienen que no se ajusta a la realidad ya que no es posible que el aborto pueda curar o mejorar el estado de salud de la madre o de la persona por nacer. En todo caso proponen la utilización del término “interrupción del embarazo por razones médicas”.²⁴

En el caso de Paraguay, como ya lo estableció el Código Penal (Art. 109 in fine), está permitido aplicar un tratamiento para preservar la vida de la madre y del feto, lo que sí está prohibido es realizar una acción que este dirigida específicamente a dar muerte a la persona por nacer, por tanto, practicar el aborto como un mecanismo terapéutico doloso no se encuentra avalado por las leyes nacionales.

c. Aborto eugenésico

Se refiere al acto que pretende la eliminación de la persona por nacer que sea probable o certera la posibilidad de que nacerá con un defecto o enfermedad²⁵.

Lo establecido en la CDPD es totalmente contraria a esta práctica pues defiende el derecho a la vida ante cualquier circunstancia. En específico el artículo 10 establece: “*los Estados Parte reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.*”. Violar este principio, como lo manifestó Úrsula Basset “cuando la vida humana es suprimible a elección de unos pocos, todo el edificio de derechos se desploma irremediablemente”²⁶; constituiría un pisoteo a los derechos que subyacen de él y los de menor rango serían menos respetados en favor de los vulnerables.

Cabe mencionar que el citado Art. 10 de la CDPD fue debatido en su proceso de elaboración. Algunos Estados partes manifestaron que la percepción de la calidad de vida de la persona con discapacidad era negativa y esto daba pie a abortar a este tipo de personas. Esto se discutió desde el modelo social de

²² BECIO ROMERO, “Consideraciones éticas sobre el aborto terapéutico”, <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/1255/1092>

²³ INSTITUTO DE ESTUDIOS DE LA SOCIEDAD, *Aborto “Terapéutico” 8 Claves Para El Debate*, [8 claves para el debate](#).

²⁴ PACORA-PORTELLA, *Aborto terapéutico: ¿realmente existe?* http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172014000400006.

²⁵ BECIO ROMERO, “Consideraciones éticas sobre el aborto terapéutico”, <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/1255/1092>

²⁶ Citado en STELLATELLI, “*La dignidad de la persona con discapacidad ante el aborto eugenésico : análisis del aborto eugenésico a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”.

discapacidad y se impuso la valoración positiva de la vida de las personas con discapacidad al igual que todas las personas.

El Foro Europeo de Discapacidad ha realizado recomendaciones interesantes respecto a evitar el aborto eugenésico. Señaló que la prevención de las malformaciones genéticas es la clave mediante la promoción de salud para la madre, incluyendo una dieta balanceada, abstención de fumar o beber y no debería comunicarse masivamente que existe una manera de paliar el diagnóstico prenatal de discapacidad pues la interrupción del embarazo no tiene efecto terapéutico sobre el niño, si no causa su muerte. Además, alientan al desarrollo de investigación científica para identificar las causas reales y prevenibles de las malformaciones genéticas. Por otra parte, incentivan a dar a conocer que las personas con discapacidad pueden vivir con excelente calidad de vida desarrollándose en todos los ámbitos.

En el Paraguay, ante diagnósticos prenatales que entrevean la posibilidad de alguna enfermedad o discapacidad y existieren padres que deseen interrumpir el embarazo se activan todos los protocolos y se aplican todas las disposiciones que protegen la vida desde la concepción. Al respecto, existe el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2030 elaborado por el MSPBS, en cuanto a la atención neonatal y pediátrica establece que los cuidados paliativos se activan desde el momento en que se conoce el diagnóstico y se adaptan progresivamente a las necesidades de los pacientes y de su familia.

En otro ámbito, el plan impulsa la promoción de la inclusión en la formación de medicina pre grado, poner a disposición todos los recursos humanos y materiales mencionados en la política y fomentar el voluntariado para apoyar la Red Nacional de Cuidados Paliativos, con un enfoque interinstitucional e intersectorial.

Conclusiones

Los DSR de las PCD se encuentran protegidos a lo largo de diversas legislaciones en el marco nacional y en el marco internacional principalmente por la CDPD. En ella se encuentran las directrices y estándares a los que el Paraguay está comprometido. No hay duda que las intervenciones internacionales mediante las medidas cautelares aplicadas al Estado Paraguayo han colaborado en el avance de la defensa de los derechos de los vulnerables. Sin embargo, se reconoce que aún existen desafíos en la materia, como ser al acceso a una atención especializada y de calidad, que trae aparejada la modificación de la percepción social negativa acerca del desarrollo de una vida plena de las PCD a los efectos de cubrir todas sus necesidades. En ese sentido la esterilización forzada por el solo hecho de vivir con discapacidad es una práctica que debe ser erradicada. Además, se ha expuesto que existe la necesidad de contar con mayores datos acerca de la situación de las personas con discapacidad en el Paraguay a los efectos de conocer mejor las características de esta población.

Por último, se ha reafirmado que la prohibición del aborto es absoluta respecto a cualquier persona, por ende se incluye el caso en que la madre sufra algún tipo de discapacidad o sea el feto quien la presente. La exención de la punibilidad se da únicamente respecto al tratamiento que busca salvar ambas vidas, pero tiene como consecuencia indeseada la muerte del feto, situación que no se adapta a lo que constituye un aborto terapéutico propiamente dicho pues este se refiere dar muerte dolosamente al niño como tratamiento para la madre, lo que no está permitido en la legislación. Respecto al aborto eugenésico, se ha expuesto que es contraria a la CDCP y a las leyes nacionales; por otra parte, el enfoque preventivo mediante la generación de una percepción social positiva sobre las PDC e investigación científica constituyen el camino para evitarlo. Además, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos brinda las directrices necesarias para un correcto seguimiento de los casos en que existan diagnósticos perinatales de discapacidad.



CECILIA VALERIANO

Huésped Foundation, Argentina

Fundación Huésped, Argentina

CV English. Cecilia Valeriano is the director of Fundación Huésped Programs. She has studies in social communication.

Contact: cecilia.valeriano@huesped.org.ar

CV Español. Cecilia Valeriano está a cargo de la Dirección de Programas de Fundación Huésped. Tiene estudios en comunicación social.

Contacto: cecilia.valeriano@huesped.org.ar



MARCELO GUTIÉRREZ

Huésped Foundation, Argentina

Fundación Huésped, Argentina

CV English. Marcelo Gutiérrez is a lawyer at Fundación Huésped. He is finishing his studies in sociology.

Contact: marcelo.gutierrez@huesped.org.ar

CV Español. Marcelo Gutiérrez es abogado en Fundación Huésped, está finalizando sus estudios en sociología y maestrando en derechos humanos.

Contacto: marcelo.gutierrez@huesped.org.ar

Title: Sex and sexual activity among older adults: Knowledge, Practices and Beliefs towards Sexual and Reproductive Services

Abstract: Stigma and discrimination persists as one of the major barriers preventing older adults from accessing sexual and reproductive services. Evidence-based information is key to designing interventions that help reduce these barriers and bolster comprehensive sexual and reproductive healthcare for older adults. Therefore, this paper aims to introduce the main findings on the practices and beliefs older people experience towards sex and sexual activity according to the data collected by Fundación Huésped in 2023.

Keywords: Older adults. Stigma. Discrimination. Sexuality.

Título: Conocimientos, percepciones y prácticas de personas mayores en torno a la atención de salud sexual y reproductiva

Resumen: Las barreras en la atención de salud sexual y reproductiva (SSR) de personas mayores revelan la apropiación de creencias estigmatizantes sobre vejez y sexualidad que afectan el ejercicio de derechos. El presente trabajo actualiza datos obtenidos en un relevamiento del año 2016 por Fundación Huésped sobre saberes y prácticas de personas mayores en sexualidad integral con el objetivo de que dicha información sea útil en el diseño de intervenciones que mejoren la oferta de atención en SSR.

Palabras clave: Envejecimiento. Sexualidad integral. Estigma. Representaciones.

CONOCIMIENTOS, PERCEPCIONES Y PRÁCTICAS DE PERSONAS MAYORES EN TORNO A LA ATENCIÓN DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Introducción

El envejecimiento es un proceso complejo que presenta cambios físicos, sociales y psicológicos que acompañan el paso del tiempo e incluye la vivencia en torno a la sexualidad. Las formas de vivir y abordar la sexualidad están atravesadas por prejuicios vinculados a la edad, a los roles de género y a las diversidades sexuales, entre otros. Una perspectiva hegemónica de la sexualidad -que la asocia a los genitales y a la reproducción- acota la misma a la adolescencia y adultez, y tiende a invisibilizar su vivencia en la vejez. Esto conlleva a que aspectos relativos a aquella a menudo no se identifican ni se abordan adecuadamente en el marco de consultas en salud. Las personas mayores contraen, transmiten y conviven con infecciones de transmisión sexual (ITS) muchas veces sin saberlo. Una de las razones se debe al poco acceso a información adecuada. Según datos del Programa Nacional de VIH/sida y otras ITS, cada año se registran unos 200 nuevos casos de VIH en personas mayores de 60 años donde el 25% de los nuevos diagnósticos son mujeres y el 75% son varones. Uno de cada dos son diagnósticos tardíos, lo que refleja la pérdida de oportunidades existentes en los servicios de salud para ofrecer la prueba del VIH, así como para trabajar en la prevención y promoción de la salud sexual y (no) reproductiva.

En la Ciudad de Buenos Aires y sus alrededores se registra la mayor proporción de casos de personas viviendo con VIH del país. Asimismo, la ciudad tiene una alta tasa de envejecimiento. Desde hace varios años Fundación Huésped viene realizando intervenciones en relación a la sexualidad en la vejez. A partir de actividades específicas en centros de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y centros de adultos mayores, se ha observado que la salud sexual en este grupo poblacional requiere una mayor consideración a la hora de diseñar y construir políticas públicas en materia de derechos sexuales y (no) reproductivos.

En el año 2015 se llevó adelante el Proyecto Sexo Seguro, Sexo Maduro en articulación con el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Esto supuso una investigación para analizar conocimientos, actitudes y prácticas asociadas a los factores de riesgo de infección por VIH y otras ITS, así como en relación a las actitudes frente a la diversidad de sexo y género, encuestándose a personas mayores de ambos sexos residentes en la Ciudad de Buenos Aires, vinculados a los Centros de jubilados de la Dirección General de Envejecimiento Activo del Área de Promoción del Envejecimiento Saludable de la Ciudad de Buenos Aires. Habiendo transcurrido nueve años de los resultados de esa primera encuesta, nos pareció oportuno actualizar esa información mediante la realización de un nuevo relevamiento en similares condiciones.

A continuación, presentaremos los resultados comparativos de ambos relevamientos. Algunos datos son presentados diferenciando al interior de la actual muestra entre personas encuestadas de hasta 75 años y a partir de 76 años.

Ambas encuestas, se realizaron mediante la aplicación de un cuestionario estructurado y su implementación fue de tipo presencial no autoadministrado en formato papel, destinada a población de personas mayores que participan de Centros de Jubilados del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. El muestreo en ambos casos fue por conveniencia y como criterio de inclusión se restringió a personas mayores de 60 años, residentes en CABA, Argentina. En la encuesta del año 2015 la cantidad de casos fue 100, mientras en el 2024 se encuestó a 105 personas mayores.

Perfil de la muestra y principales resultados del relevamiento

La muestra del año 2015 se compuso en un 58% de personas mayores de 75 años o menos, y un 42% de 76 años o más. Para el año 2024 esos porcentajes se presentan en un 68% y 29% respectivamente. En términos de género, el 80% de las personas encuestadas son mujeres cis, un 1% mujeres trans y un 19% varones cis.

Rango etario 2015-2024

Rango etario	Respuestas 2015	%	Respuestas 2024	%
Hasta 75 inclusive	58	58	71	68
A partir de 76	42	42	31	30
NS/NC	0	0	3	3
Total general	100	100	105	100

Rangos etarios por Género 2024

Rangos de edad 2024	Mujer cis	Mujer Trans	Varón Cis	Total general	Mujer cis %	Mujer Trans %	Varón Cis %	Total %
Hasta 75 inclusive	58	0	13	71	55	0	12	68
A partir de 76	24	1	6	31	23	1	6	30
(En blanco)	2	0	1	3	2	0	1	3
Total general	84	1	20	105	80	1	19	100

1.1. Preservativo Masculino reconocido como método de prevención del VIH encuesta 2015-2024

Pres. Masculinos como método de prevención del VIH	Respuestas 2015	%	Respuestas 2024	%
SI	96	96	95	90
NO	1	1	1	1
NS/NC	2	2	9	9
(En blanco)	1	1	0	0
Total general	100	100	105	100

En la encuesta realizada en el 2015, el 96% de las personas mayores encuestadas acuerda que el preservativo es un método de prevención para el VIH y otras ITS. Este porcentaje se mantiene en la encuesta realizada en el año 2024. En comparación con la encuesta anterior, los datos muestran un incremento del NS/NC del 2 al 9 %.

1.2. Contacto con actividades de prevención de VIH u otra Infección de TS

Contacto con act. de prevención de VIH u otra ITS	Respuestas 2015	%	Respuestas 2024	%
SI	32	32	53	50
No	63	63	49	47
NS/NC	1	1	3	3
Total	100	100	105	100

En el año 2024 el 50 % de las personas encuestadas tuvo contacto con actividades de prevención, aumentando con respecto a la misma categoría en 2015 en 17,5%. En ambos casos, las principales actividades de prevención con las que tuvieron contacto fueron las campañas en medios de comunicación y charlas informativas.

1.3. Consulta médica referida a su salud sexual

Consulta Médica referida a su salud sexual	Respuestas 2015	%	Respuestas 2024	%
SÍ	60	60	64	61

NO	39	39	41	39
Total general	100	100	105	100

Durante el relevamiento del año 2015, el 60% realizó una consulta médica en los últimos 12 meses (ginecólogos, urólogos, clínicos, etc.). El número se mantiene similar para el año 2024 en torno al 61%. Un 43% indicó que “en las consultas de salud, las PM tienen menos oportunidades para conversar sobre salud sexual”, frente a un 46% que disintió en este aspecto y un 11% de indecisos.

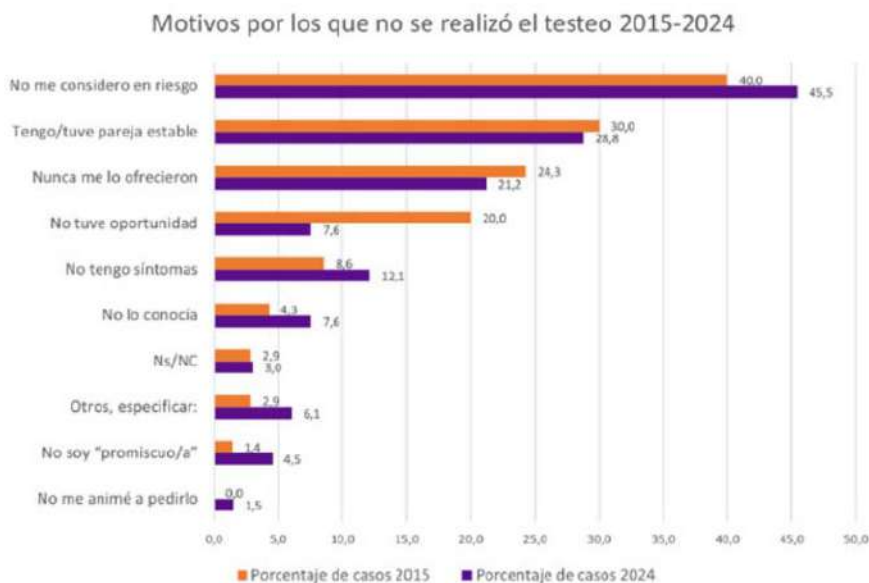
1.4. Se realizó el test de VIH

Se realizó el test de VIH	Respuestas 2015	%	Respuestas 2024	%
SÍ	29	29	39	37
NO	70	70	66	63
Ns/Nc	1	1	0	0
Total general	100	100	105	100

Durante el año 2015 el 70% de los encuestados no se había realizado el test de VIH. En el año 2024 el número decrece al 66%. Entre quienes respondieron cuando fue su último testeo, el 64% no tuvo testeos recientes (24% se testeó hace más de 5 años y casi 40% hace más de 10 años). Solo un 18% se testeó en el último año y un 16% hace más de un año, con un 2% de NS/NC.

Asimismo, si analizamos esta muestra a su interior, segmentándola en dos subgrupos etarios, advertimos que entre las personas mayores de menor edad, o sea hasta los 75 años, el porcentual de personas no testeadas desciende a 55 puntos.

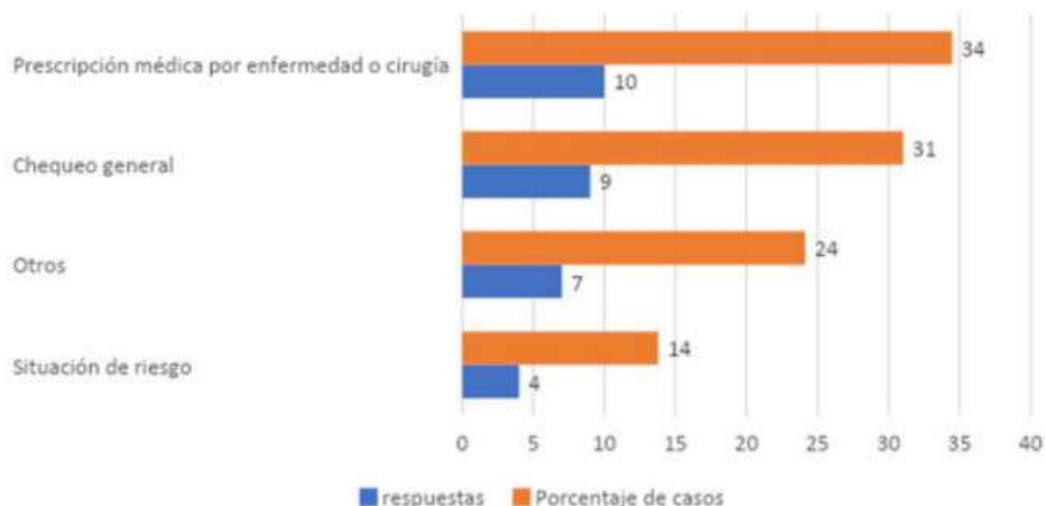
1.5. Motivos por los que no se realizó el test de VIH



Dentro de los motivos alegados por las personas que no se realizaron la prueba, tanto en el año 2015 como en el año 2024, los porcentajes se mantienen similares. La principal respuesta en ambos casos es “no considerarse en riesgo”, con un 40% en el año 2015, que asciende apenas a 45% en el año 2024. La segunda respuesta más mencionada es “tengo/tuve pareja estable” con el 30% de menciones en el año 2015 y el 29% para el año 2024; seguido de “Nunca se lo ofrecieron” con un 24% en 2015 y 21% en 2024. Se nota un descenso en la categoría “no tuve la oportunidad” de 12 puntos porcentuales para el año 2024.

1.6. Motivos por los que se realizó el test de VIH

Motivos por los que se realizó el test de VIH 2015



Entre quienes realizaron el test en el año 2015, un 34% lo hizo principalmente motivado por prescripciones médicas por enfermedad o por análisis preoperatorios, mientras que un 31% lo realizó como parte de un chequeo general. En último lugar, un 14% se hizo el testal por haber estado expuesto a una situación de riesgo.

Motivos por los cuales se realizó el test de VIH 2024



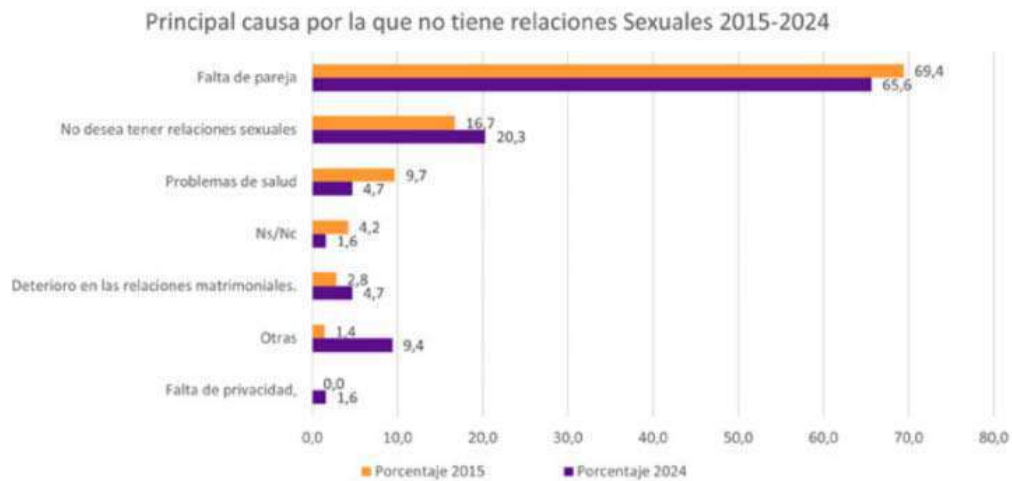
Se muestran también motivos similares en el año 2024, y la prescripción médica por enfermedad o cirugía 36% y por chequeo general aparecen con igual valor. Figura como motivo destacado el ofrecimiento de testearse en el marco de un embarazo con un 10% y disminuye la situación de exposición del 14% en el año 2015 al 2,5% en el año 2024.

2.1. Vida sexualmente activa encuesta 2015-2024

Actualmente tiene prácticas sexuales	Respuestas	%	Respuestas	%
	2015		2024	
SI	26	26	40	38
NO	72	72	64	61
Ns/Nc	2	2	1	1
Total general	100	100	105	100

Al referirse a una condición activa respecto de su vida sexual las respuestas ascendieron del 26% en el año 2015 al 38% en 2024.

2.2. Causa más importante por la que no mantiene relaciones sexuales 2015-2024



De acuerdo con los datos relevados en 2015, el 69% asegura que no mantiene relaciones sexuales debido a no tener pareja actualmente y el 17% por falta de deseo. Porcentajes similares se encuentran en la encuesta del año 2024, en torno al 66% y 20% respectivamente.

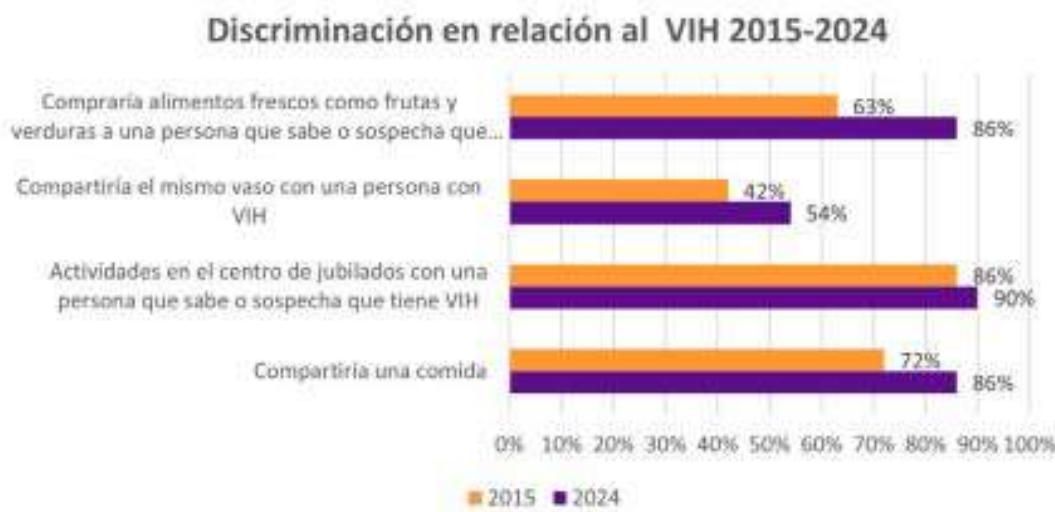
2.3. Uso del preservativo en la última relación

Uso del preservativo en la última relación	respuestas 2015	%	respuesta 2024	%
SI	21	21	25	24
NO	72	72	76	72

Ns/Nc	7	7	4	4
Total general	100	100	105	100

En la encuesta del año 2015 el 21% dijo haber utilizado preservativo en la última relación, porcentaje similar para el año 2024, donde un 24% lo indicó. Asimismo, el porcentaje de respuestas negativas permanece estable en un 72%.

3.1. Discriminación en relación al VIH

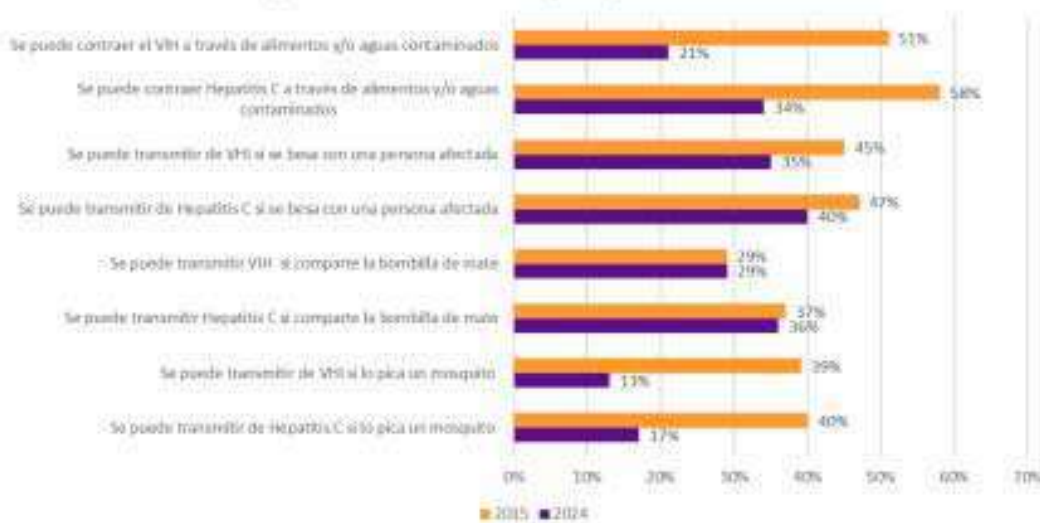


En el año 2015, sólo el 42% de las personas mayores encuestadas compartiría el mismo vaso con una persona con VIH y el 63% compraría alimentos frescos como frutas y verduras a una persona que sabe o sospecha que tiene VIH. Estos números aumentaron para el año 2024, donde el 54% compartiría el mismo vaso y el 86% compraría alimento fresco como frutas y verduras a una persona que sabe o sospecha que tiene VIH. De la comparativa entre ambos relevamientos, advertimos leves aumentos en relación a si compartirían una comida con una persona con VIH, desde un 72% hacia un 86%, y si participaron de actividades en el centro de jubilados con una personas en las mismas condiciones, desde un 86% hacia un 90%.

Al analizar la muestra del año 2024 segmentada en los dos subgrupos etarios, podemos advertir algunas tendencias al alza entre las personas mayores de menor edad, o sea quienes tienen 75 años o menos. Las respuestas aquí sobre si “compartiría una comida” y “compraría alimentos frescos” alcanza un 93%, mientras que en relación a si “tomaría del mismo vaso” aumenta hasta el 62%.

3.2. Prejuicios en relación con el VIH y Hepatitis C

Prejuicios en relación al VIH y la Hepatitis C 2015-2024

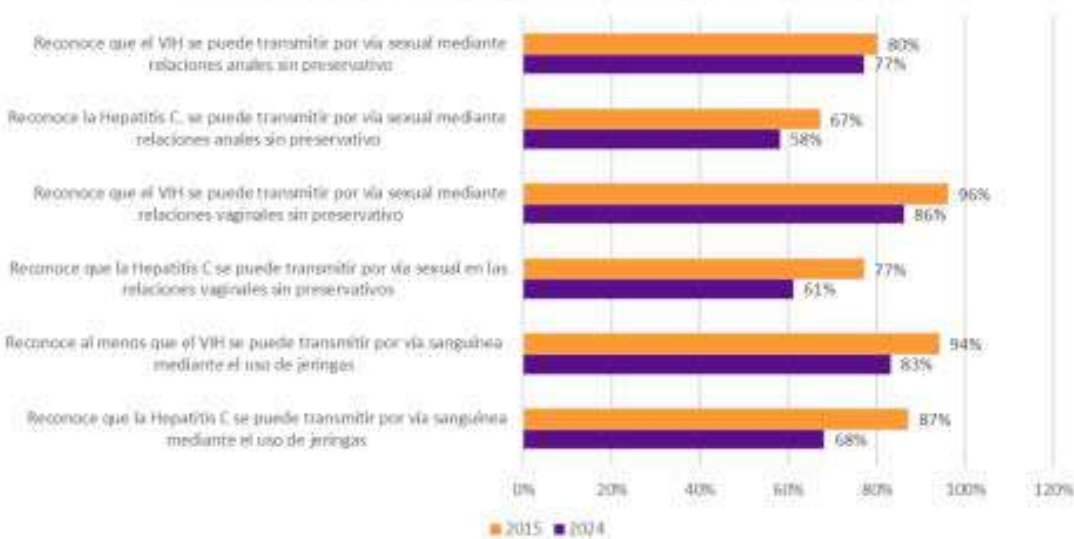


En 2015, el 51% cree que se puede adquirir VIH a través de alimentos y/o agua contaminados. Ese porcentaje baja significativamente para 2024 en 30 puntos porcentuales. Con respecto a la Hepatitis C, un 58% cree que se puede contraer por esa misma vía en 2015, mientras se observa un descenso significativo de 24 puntos porcentuales en la última encuesta. En 2024, un 35% de las personas mayores encuestadas refiere que el VIH se puede transmitir a través de un beso o de la saliva, esto representa una baja de 10 puntos respecto de la encuesta anterior. Algo similar es advertido con respecto a la Hepatitis C, que reúne 40% de menciones en una caída de 7 puntos en la comparativa. En cuanto a la consulta sobre la transmisibilidad del VIH mediante la bombilla de un mate compartido, el porcentaje se mantuvo en 29%.

En 2015, un 39% de los encuestados respondió de forma positiva que se puede transmitir VIH mediante la picadura de un mosquito; con respecto a la Hepatitis C, se observa un porcentaje similar para la misma vía con un 40%. En 2024, estos porcentajes descienden significativamente: sólo el 13% de los encuestados menciona que la picadura de mosquito transmite el VIH y un 17% la Hepatitis C.

3.3. Información sobre infecciones de trasmisión sexual

información sobre enfermedades de trasmisión sexual 2015-2024



En el año 2015 las prácticas anales sin preservativo son reconocidas por un 80% de los encuestados como posible vía de trasmisión del VIH. Este porcentaje se mantiene casi similar para el año 2024 registrando el

77% de las respuestas. En el caso de la Hepatitis C, los porcentajes de respuestas afirmativas disminuyen en 9 puntos porcentuales.

El reconocimiento de que las relaciones sexuales vaginales sin preservativo es una práctica que posibilita la transmisión de VIH alcanza un 96% de menciones en el relevamiento del año 2015, porcentaje que disminuye en 10 puntos para el año 2024. En el caso de la Hepatitis C los porcentajes afirmativos disminuyen 16 puntos porcentuales en la última medición. En el año 2015 el 94% de las personas mayores reconoce que el VIH se puede transmitir por vía sanguínea mediante el uso compartido de jeringas. El porcentaje baja levemente a 87% en relación a Hepatitis C. Para el año 2024 esos porcentajes se hallan en 87 y 68 puntos respectivamente. Se advierte que en ambos casos el reconocimiento de la transmisibilidad por uso compartido de jeringas descendió 9 y 19 puntos según el caso. Finalmente, y preguntados sobre la disponibilidad actual de una vacunación para ambas infecciones, solo un 14% supo responder por la negativa. El 41% creyó reconocer la disponibilidad de vacuna “solo contra hepatitis C”, el 6% indicó “solo contra VIH”, y un 14% afirmó la existencia de vacunas respecto de ambas infecciones. Un 25% de respuestas se agruparon en NS/NC.

3.4. Actitudes frente a las diversidades de sexo y género

Actitudes frente a la diversidad 2015-2014



En el año 2015, el 72% de las personas encuestadas están de acuerdo con el matrimonio igualitario. El porcentaje de aceptación se mantiene prácticamente igual para el año 2024 con el 74% de aceptación. Con respecto a la comparativa en cuanto al derecho al cambio de identidad de las personas trans, advertimos un aumento porcentual de 14 puntos, ascendiendo de 72% en 2015 hasta 86% para 2024. En el año 2015, un 76% de las personas mayores encuestadas señalaron que no les parece vergonzante tener un hijo/a gay o lesbiana. Asimismo, un 56% considera que no es vergonzante tener un nieto/a trans. Ambos porcentajes ascienden a 94% en el relevamiento del año 2024, con variaciones en 18 y 38 puntos porcentuales respectivamente.

Algunas consideraciones finales

En relación con la información relevada notamos que algunas categorías permanecen estables en el tiempo. La mayoría de las personas mayores encuestadas refiere nunca haberse realizado un test de VIH. Si bien se destaca un aumento en 8 puntos porcentuales en el acceso al testeo (del 29% al 37%), resulta significativo que más de 6 de cada 10 personas mayores nunca se realizaron un test de VIH.

El preservativo masculino o para pene es reconocido en ambos relevamientos como un método efectivo para prevenir el VIH. Asimismo, las consultas médicas en relación a la salud sexual también permanecen en los mismos porcentajes

Al indagar entre las principales causas por las que las personas mayores deciden no testearse, encontramos

en primer lugar la percepción de no considerarse en riesgo y en segundo término, el hecho de tener una “pareja estable”. Entre quienes sí se realizaron el test de VIH, se destacan como motivación principal la prescripción médica por enfermedad o cirugía y el chequeo general; y disminuye levemente la “situación de exposición”.

En ambas encuestas se mantiene estable el dato sobre la falta de utilización de un método de barrera durante la última relación sexual. Un 72% refiere no haber utilizado preservativo. Sin embargo, en otros aspectos se registran variaciones. Al referirse a la vida sexual activa las respuestas positivas se incrementaron para el año 2024 en 12 puntos ascendiendo a un 38%.

Por otra parte, el contacto con actividades de prevención crece notablemente llegando al 50% para el año 2024. Con respecto al reconocimiento de las vías de transmisión sanguínea y sexual, si bien los porcentajes de reconocimiento son elevados en varios de los ítems, decrecen en porcentaje para el 2024.

Respecto a las preguntas relacionadas en torno a la discriminación por VIH, los porcentajes de respuestas sobre estos ítems disminuyen en la comparativa entre ambos relevamientos. Los niveles de prejuicios también descendieron en relación con la primera medición. Finalmente en relación con temas de diversidad, el porcentaje de aceptación del matrimonio igualitario se mantiene igual en ambas encuestas. El nivel de respuestas positivas para el resto de las preguntas en relación con el cambio de identidad de género como un derecho, o la aceptación de familiares con orientación e identidades diversas (gay, lesbiana o trans) crece notablemente.



LUZ MARÍA PAGANO

Faculty of Law. Buenos Aires University. Argentina

Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires. Argentina

CV (English). Lawyer, and specialist in Family Law at the Buenos Aires University (UBA), Argentina. Former Public Defender, Office of the General Defender of the Nation (DGN).

Postgraduate teacher at the Buenos Aires University (UBA). Author of various publications on her subjects.

Contact: luzmpagano@gmail.com

CV (Español). Abogada y especialista en Derecho de Familia de la Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Exdefensora Pública Curadora, Defensoría General de la Nación (DGN), Argentina.

Docente de posgrado de la Universidad de Buenos Aires. Autora de diversas publicaciones de sus materias.

Contacto: luzmpagano@gmail.com

Title: Sexual and reproductive rights in women with disabilities and elderly women

Abstract: The following presentation will deal with the sexual and reproductive human rights guaranteed to women by the National Constitution, the International Human Rights Treaties and by national laws and their correspondence with their effective exercise. This includes adult women with disabilities, distinguishing those cases where their legal capacity has been restricted by sentence and those where it has not, and also women over 60 years old.

Keywords: Sexual and reproductive rights. Women. Disability. Age.

Título: Derechos sexuales y reproductivos en mujeres con discapacidad y mayores

Resumen: Se analizarán los derechos humanos sexuales y reproductivos garantizados a las mujeres por la Constitución Nacional, los Tratados Internacionales de Derechos Humanos y las leyes nacionales y su correspondencia con el efectivo ejercicio de los mismos. Incluye a las mujeres mayores de edad con discapacidad, distinguiendo si se les dictó o no sentencia de restricción de la capacidad y también a las mujeres mayores de 60.

Palabras clave: Mujeres. Derechos sexuales y reproductivos.

DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS EN MUJERES CON DISCAPACIDAD Y MAYORES

1. Marco constitucional/convencional

Los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos básicos de todas las personas con independencia de su género, orientación sexual, condición, etc. y se encuentran garantizados por la Constitución Nacional, los Tratados Internacionales de Derechos Humanos y las leyes nacionales.

Sin embargo, no siempre existe correspondencia entre el reconocimiento y su efectivo ejercicio. Esta discordancia se observa en las mujeres con discapacidad, en particular si la discapacidad es intelectual o psicosocial atendiendo, en su caso, a si se les ha dictado o no sentencia de restricción de la capacidad y también en las mujeres adultas mayores -comprendidas en el rango etario de 60 años o más-.

En la cúspide de la pirámide se encuentra la Constitución Nacional, cuyo art. 16 reconoce que todos sus habitantes son iguales ante la ley. Ergo, ninguna mujer puede ser discriminada por su género, discapacidad o edad.

Además, junto con los distintos instrumentos internacionales de derechos humanos de rango constitucional/convencional¹ aplicables a todos los seres humanos por su calidad de tal, algunos reconocen expresamente el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos a las personas con discapacidad y a las personas mayores.

A saber:

1) Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad. (U.N., Resolución 46/96, de 20/12/1993). Doc. A/RES/48/96, de 4/3/94.

Se reconoce a las personas con discapacidad los derechos sexuales y de procreación debiendo el Estado impulsar medidas positivas contra la discriminación que padecen al respecto².

2) Observación general 5: "Las personas con discapacidad", aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales", 1994.

Reconociendo que, con frecuencia, se deniegan esos derechos a hombres y mujeres con discapacidad, este documento reconoce el derecho de las personas con discapacidad a experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales y/o tener hijos (párr. 31).

3) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arts. 23 y 25

En el art. 23 titulado "Respeto del hogar y de la familia" se pone en cabeza del Estado el deber de garantizar a las personas con discapacidad todos los derechos vinculados al matrimonio, a la familia, a la paternidad y a las relaciones familiares³.

El art. 25 dedicado a la Salud establece el deber de los Estados de proveer los programas y prestaciones necesarios para que puedan gozar del más alto nivel de salud, incluidas la salud sexual y la reproductiva⁴.

4) Observación general 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En especial los párrs. 38 a 46, bajo el rótulo "Salud y derechos sexuales y reproductivos, incluido el respeto del hogar y de la familia (arts. 23 y 25)" reconocen el derecho de las mujeres con discapacidad a decidir todas las cuestiones atinentes a su salud sexual y reproductiva resultando esencial garantizarles el acceso a la

¹ Art. 75, inc. 22, CN.

² "Las personas con discapacidad no deben ser privadas de la oportunidad de experimentar su sexualidad, tener relaciones sexuales o tener hijos... Las personas con discapacidad deben tener el mismo acceso que las demás a los métodos de planificación de la familia, así como a información accesible sobre el funcionamiento sexual de su cuerpo" (art. 9º, párr. 2º). "Los Estados deben promover medidas encaminadas a modificar las actitudes negativas ante el matrimonio, la sexualidad y la paternidad o maternidad de las personas con discapacidad, en especial de las jóvenes y las mujeres con discapacidad, que aún siguen prevaleciendo en la sociedad. Se debe exhortar a los medios de información a que desempeñen un papel importante en la eliminación de las mencionadas actitudes negativas" (art. 9º, párr. 3º).

³ "1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad ... a fin de asegurar que "...b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos; "c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás".

⁴ "a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población...".

información y a los servicios y profesionales de atención de la salud⁵.

5) Observación general 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Las personas con discapacidad tienen el derecho a disfrutar de los mismos servicios de salud sexual y reproductiva que las demás debiendo contar con los correspondientes ajustes razonables⁶.

6) Recomendación general N° 27 sobre las mujeres de edad y la protección de sus derechos humanos (2017). Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. CEDAW/C/GC/27.

Partiendo de la libre determinación y consentimiento de las mujeres de edad se señala la importancia de brindar información clara sobre enfermedades de transmisión sexual⁷.

7) Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Organización de los Estados Americanos, 2015)

El art. 19 titulado “Derecho a la salud” establece el deber de los Estados Parte de diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social. En materia sexual el deber de los Estados Parte consiste en “fomentar políticas públicas sobre salud sexual y reproductiva de la persona mayor” (inc. c) y en “garantizar el acceso a beneficios y servicios de salud asequibles y de calidad para la persona mayor con enfermedades no transmisibles y transmisibles, incluidas aquellas por transmisión sexual” (inc. f).

2. Ejercicio de la sexualidad

Pese al reconocimiento formal que sobre los derechos sexuales y reproductivos poseen las mujeres con discapacidad y las mujeres mayores, lo cierto es que éstos les son desconocidos o negados, en gran medida, debido a prejuicios o sesgos de los que están imbuidas las personas con quienes interactúan -miembros de la familia, profesionales de la salud, operadores judiciales, etc.- generando conductas discriminatorias a su respecto.

Tratándose de mujeres con discapacidad se observan dos grandes prejuicios contrapuestos: 1. son asexuadas y no tienen deseos y 2. tienen una sexualidad irrefrenable. Como correlato, a causa del primero no necesitan educación afectivo sexual y en razón del segundo este tipo de educación es contraproducente pues puede incentivar y acrecentar tales conductas sexuales.

Concerniente a las mujeres mayores el entorno social, familiar y sanitario considera que es un tema privado con el que no hay que interferir. Ello por cuanto, se discurre en que a mayor edad hay más desinterés sexual

⁵ "... Al igual que todas las mujeres, las que presentan discapacidad tienen derecho a elegir el número y el espaciamiento de sus hijos, así como a ejercer control sobre las cuestiones relativas a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, y a decidir libremente respecto de esas cuestiones" (párr. 38). "También puede denegarse a las mujeres con discapacidad el acceso a la información y la comunicación, incluida una educación sexual integral, sobre la base de estereotipos nocivos que suponen que son asexuales y, por tanto, no necesitan esa información en igualdad de condiciones con las demás. Además, es posible que la información no esté disponible en formatos accesibles..." (párr. 40). "Las barreras debidas a la actitud del personal de atención de la salud y el personal conexo pueden dar lugar a que se deniegue a las mujeres con discapacidad el acceso a servicios y profesionales de atención de la salud, especialmente a las mujeres con deficiencias psicosociales o intelectuales, las mujeres sordas y sordociegas y las que todavía están institucionalizadas" (párr. 43).

⁶ "... las personas con discapacidad deben poder disfrutar no sólo de servicios de salud sexual y reproductiva de la misma variedad y calidad, sino también de los servicios específicos que necesiten a causa de sus discapacidades. Además, se deben hacer los ajustes razonables para ... acceder plenamente a los servicios de salud sexual y reproductiva en igualdad de condiciones, como establecimientos físicamente accesibles, información en formatos accesibles y apoyo para la adopción de decisiones, y los Estados deben velar por que la atención se preste de una forma respetuosa y digna que no exacerbe la marginación" (párr. 24).

⁷ "El derecho a la libre determinación y consentimiento con respecto a la atención de la salud de las mujeres de edad no siempre se respeta. ... Las afecciones y enfermedades físicas y mentales posmenopáusicas, posreproductivas y de otro tipo, relacionadas con la edad y específicas de la mujer, tienden a pasarse por alto en la investigación, los estudios académicos, la normativa pública y la prestación de servicios. La información sobre salud sexual y el VIH/SIDA rara vez se facilita en una forma aceptable, accesible y apropiada para las mujeres de edad" (párr. 21).

y falta de deseo resultando innecesario al no cumplir con un fin reproductivo sumado a que fisiológica y funcionalmente no sería posible mantener relaciones sexuales. Las familias, por su parte, tienden a creer que los/as mayores ya no tienen edad para desplegar una sexualidad placentera por lo cual no respetan su privacidad. Y respecto a los profesionales de la salud existen múltiples estudios que revelan la incomodidad y su falta de conocimiento a la hora de hablar de la sexualidad de sus pacientes⁸ por lo que omiten la recolección de esos datos en las historias clínicas⁹.

Como contrapartida a estos condicionamientos sociales y como efecto del cese de la fertilidad, se observa que muchas personas mayores tienden a realizar prácticas sexuales de alto riesgo sin protección habiendo aumentado entre los mayores de 55 años los contagios de diversas infecciones de transmisión sexual¹⁰.

Circunscribiéndonos a las mujeres con discapacidad psicosocial en situación de encierro, a más de la administración de psicofármacos como modo de control social y normalización de ciertas conductas definidas como desviadas, se profundiza la vulneración de sus derechos sexuales y reproductivos. La imposibilidad de sostener encuentros sexuales voluntarios y acceder a espacios de intimidad, fuerza a las personas a realizar sus prácticas sexuales a la vista de otros lo cual es aprovechado por el discurso institucional para considerarlo un síntoma de las psicopatologías individuales¹¹.

En ese sendero, resulta pertinente mencionar un proceso de investigación realizado en un Centro de Día¹² de la ciudad de Córdoba-Argentina, desde donde se indagó la convivencia entre profesionales y un grupo de personas adultas con diagnóstico de discapacidad intelectual. Del mismo surgió que, mientras el sector profesional restringía los actos sexuales, (control de espacios, actividades persuasivas y oratorias moralizantes, entre otras), paralelamente las personas con discapacidad ejercían tácticas para esquivarlas, desplegando “una política sexual disidente, que por un breve y frustrado instante, aplacaba la precariedad sexual conquistando algo del placer históricamente negado”¹³.

Se encuentran tan generalizados los estereotipos para con las mujeres de edad que, pese a las graves lesiones causadas a una mujer portuguesa en el contexto de una intervención quirúrgica ginecológica que le generó una discapacidad general y permanente del 73% por el corte del nervio pudendo izquierdo, el Tribunal Supremo Administrativo de Portugal redujo la cuantía de las indemnizaciones fijadas. Para ello arguyó que por la edad de sus hijos, ella sólo debía cuidar de su marido no necesitando contratar una empleada doméstica a tiempo completo; a su vez quitó importancia al ejercicio de su sexualidad. Arribado el caso al Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), la mujer invocó haber sido discriminada por su género y su mayor edad. La Corte de Estrasburgo le dio la razón advirtiendo como se habían aplicado razonamientos estereotipados en relación a que la vida sexual de las mujeres está íntimamente ligada al parto y que la misma había perdido importancia a medida que aumentó su edad¹⁴.

⁸ LEYVA-MORAL, *La expresión sexual de los ancianos. Una sobredosis de falsos mitos*. “Index Enferm”, [online]. 2008, vol.17, n.2, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200010, consultado el 24/03/2024.

⁹ HERRERA P., *Sexualidad en la vejez: ¿Mito o realidad?* “Rev. chil. obstet. Ginecol”, disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262003000200011>, consultado el 24/03/2024.

¹⁰ NAVARRA, *Preocupa el aumento de casos de VIH en un inesperado segmento etario*, <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/la-enfermedad-de-transmision-sexual-que-crece-entre-los-mayores-de-50-anos-sobre-todo-en-mujeres-nid12022024/>

¹¹ SABIN PAZ, *El efecto de la medicalización en las mujeres bajo encierro psiquiátrico: un aporte desde la perspectiva de los derechos sexuales y reproductivos*; presentado en XIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población, Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes, Disponible en: <https://www.sociales.uba.ar/wp-content/blogs.dir/219/files/2018/08/PROGRAMA-JORNADAS-SYP-IIGG-2018-version-final.pdf>, consultado el 24/03/2024.

¹² Art. 24, ley 24.901. “Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades”.

¹³ BONAVITTA, *Precariedad sexual: Entre de mundos de sentidos, tecnologías de poder y cuerpos tácticos*, Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos. Disponible en: https://www.academia.edu/105416212/Precariedad_sexual_entre_de_mundos_de_sentidos_tecnolog%C3%ADas_de_poder_y_cuerpos_t%C3%A1cticos

¹⁴ Tribunal Europeo de Derechos Humanos, de 25 de julio de 2017, caso *Carvalho Pinto de Sousa Morais v. Portugal*, rec. n° 17484/15.

En síntesis, se trató de un caso de discriminación negativa en el cual la afectación de su genitalidad a raíz de la mala praxis no fue considerada tan importante debido a la avanzada edad de la mujer¹⁵.

Sin dudas, tanto en uno como en otro caso, las mujeres con o sin discapacidad, jóvenes o longevas tienen derecho a tomar decisiones libres sobre su sexualidad y reproducción. Partimos, claro está, de que hayan prestado su consentimiento libre e informado para el acto o práctica en cuestión. Es decir, el consentimiento informado debe haber sido expresado en forma libre, voluntaria y con conocimiento de que se desea practicar un acto con significación sexual o que se quiere acceder a determinada práctica médica¹⁶ con todas las consecuencias que ello implica. Justamente, el consentimiento es la premisa fundamental que marca la diferencia entre el ejercicio del derecho a la libertad sexual y la agresión sexual¹⁷.

En tanto hay una relación directa entre la frecuencia de la violencia sexual que sufren las mujeres con discapacidad intelectual y la falta de información y educación sexual¹⁸, para garantizar el pleno ejercicio de estos derechos, el eje radica en promover una educación sexual integral desde la infancia, acorde con la edad, nivel de comprensión y diversidad funcional que cada persona ostente.

En nuestro país para tal cometido, contamos a nivel nacional -replicada en diversas jurisdicciones provinciales- con la Ley de Educación Sexual Integral N° 26150 que crea el Programa Nacional de Educación Sexual Integral. Esta ley incluye a todos los educandos que concurren a los establecimientos educativos públicos, de gestión estatal y privada de las jurisdicciones nacional, provincial, municipal y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipal desde el nivel inicial hasta el nivel superior de formación docente y de educación técnica no. También la Ley de acceso a la interrupción voluntaria del embarazo N° 27.610 reitera la mentada obligación en el art. 13¹⁹. Esta normativa ha de vincularse con la CDPD cuyo art. 24 titulado “Educación” afirma en el inc. 5° que los Estados asegurarán a las PCD el acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, debiéndoles a tal fin garantizarles los ajustes razonables.

Ciertamente existe una deuda pendiente para con las mujeres mayores y con discapacidad ya que las mismas no han sido contempladas en este escenario. Como correlato, estos grupos no tienen un adecuado conocimiento sobre el cuidado de su propio cuerpo, lo que puede derivar en situaciones de violaciones, actos sexuales no consentidos y/o contagio de enfermedades de transmisión sexual.

3. Salud sexual y procreación responsable

En el ámbito doméstico, se promulgó en el año 2002 la Ley de Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable N° 25.673, que tiene entre sus objetivos el de “(a)lcanzar para la población el nivel más elevado de salud sexual y procreación responsable con el fin de que pueda adoptar decisiones libres de discriminación, coacciones o violencia”, señalando en el art. 3° que el programa “está destinado a la población en general, sin discriminación alguna”.

En esa senda, a más del derecho convencional del acceso a la educación reproductiva y de planificación familiar ya mencionado, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la Observación General N° 6, sobre la igualdad y la no discriminación, recuerda la obligación que tienen los Estados Partes de “prohibir y prevenir la denegación discriminatoria de servicios de las personas con discapacidad y de

¹⁵ DAVOBE - ARRUBIA, *¿Demasiado vieja para el sexo?* “Derecho y Ciencias Sociales”. doi: <https://doi.org/10.24215/18522971e039>. Consultado el 24/03/2024.

¹⁶ Art. 59, CCyCN y art. 5°, ley 26.529 (t.o. 26.742).

¹⁷ CAZORLA GONZÁLEZ, “La autodeterminación de la mujer con discapacidad intelectual sobre su salud y libertad sexual”, en VERDERA IZQUIERDO, *Mujer, discapacidad y derecho*, p. 329 a 330.

¹⁸ CASTELLANOS TORRES, E. La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual, Fundación CERMI-Mujeres, Ministerio de Igualdad, 2020, NIPO: 048200298, p. 46.

¹⁹ “El Estado nacional, las provincias, la CABA y los municipios tienen la responsabilidad de implementar la ley 26.150, ... , estableciendo políticas activas para la promoción y el fortalecimiento de la salud sexual y reproductiva de toda la población. Deberán capacitar sobre perspectiva de género y diversidad sexual a los y las docentes y a los y las profesionales y demás trabajadores y trabajadoras de la salud, a fin de brindar atención, contención y seguimiento adecuados a quienes soliciten realizar una interrupción voluntaria del embarazo en los términos de la presente ley, así como a los funcionarios públicos y las funcionarias públicas que actúen en dichos procesos”.

proporcionar servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluidos los derechos en materia de salud sexual y reproductiva. Los Estados Parte también deben hacer frente a las formas de discriminación que vulneran el derecho de las personas con discapacidad, que coartan su derecho a recibir atención de la salud sobre la base del consentimiento libre e informado, o que hacen inaccesibles las instalaciones o la información”²⁰.

Cabe señalar que, en paralelo con la subsistencia de barreras de accesibilidad universal en edificios y dispositivos de atención sanitaria, persiste la discriminación por motivos de discapacidad. Se observa, en particular, en las prácticas de profesionales de la salud conculcatorias del derecho que les asiste a ser atendidas por profesionales respetuosos y con formación en género, discapacidad y vejez.

Como lo ha puesto en evidencia la Observación General N° 3 del Comité DPD, en la práctica, no suele hacerse caso de las opiniones de las mujeres con discapacidad, especialmente de las mujeres con discapacidad psicosocial o intelectual, siendo sus decisiones generalmente sustituidas por las de terceros, en violación de sus derechos reconocidos en el art. 12 de la Convención. Es categórico ese organismo en que “Todas las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, con apoyo cuando así lo deseen, sobre la atención médica o el tratamiento terapéutico, incluidas las decisiones relativas a conservar su fertilidad y su autonomía reproductiva, ejercer su derecho a decidir el número y el espaciamiento de los hijos, dar su consentimiento y aceptar una declaración de paternidad y ejercer su derecho a establecer relaciones” (párr. 44).

Si bien los dos grupos de mujeres que nos convocan tienen derecho a acceder a servicios de salud de calidad, accesibles y a contar con los ajustes necesarios para remover los obstáculos con que se enfrentan, siguen existiendo las barreras físicas a los servicios de ginecología, obstetricia y oncología así como las barreras debidas a la actitud respecto de la fecundidad y los tratamientos hormonales²¹.

Nuestra legislación más reciente garantiza el acceso al apoyo para actos médicos e investigaciones en salud en el art. 59 del CCyC, encontrándose del mismo modo regulado en diversas leyes vinculadas con los derechos sexuales y reproductivos.

Para un ejercicio adecuado de salud sexual y reproductiva a las mujeres que conforman estos grupos también se les debe garantizar el acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios (ley 25.673, art. 2°, inc. f).

A más del suministro gratuito de métodos anticonceptivos reversibles²² que la ley 25.673 incluye en el Plan Médico Obligatorio (PMO), la ley 26.130 de Régimen para las intervenciones de contracepción quirúrgica contempla el derecho de toda persona mayor de edad a acceder gratuitamente a la realización de las prácticas denominadas 'ligadura de trompas de Falopio' y 'ligadura de conductos deferentes o vasectomía' en los servicios del sistema de salud.

En lo que respecta a las personas con discapacidad a quienes se les hubiera declarado judicialmente incapaces, el texto de la ley 26.130 fue motivo de puntuales críticas por habilitar a un tercero a solicitarla judicialmente siendo sustituido por la ley 27.655 que distingue si a las personas con discapacidad se les ha restringido o no por vía judicial el ejercicio de la capacidad para uno o más actos. Las PCD sin restricción alguna, como corolario del principio de autodeterminación, han de prestar por sí mismas y en igualdad de condiciones con las demás personas su consentimiento informado. Para ello previamente deben haber sido informadas de las características de la práctica en sí misma, los procedimientos alternativos, riesgos y eventuales consecuencias, etc., a través de medios y formatos accesibles, realizando los ajustes razonables que pudieran corresponder y permitiendo la presencia de un apoyo si ese es el deseo de la interesada. Prestado el consentimiento informado el/la profesional deberá efectuar la cirugía. Si a la persona se le ha restringido la capacidad habrá que ver si la limitación involucra la mentada práctica pues en ese caso la persona deberá ineludiblemente brindar su consentimiento informado con la asistencia prevista por el sistema de apoyos del art. 32 del CCyC. Si la restricción abarca otras cuestiones es la propia persona quien

²⁰ OG 6, (2018) sobre la igualdad y la no discriminación, CRPD/C/GC/6, párr. 66.

²¹ OG 3, cit. párr. 57.

²² Vgr. preservativos, pastillas, inyectables, DIU, implantes subdérmicos, anticoncepción de emergencia.

debe prestar su consentimiento informado sin ningún impedimento, bajo iguales parámetros a los mencionados previamente.

Con dicha reforma quedó normativamente erradicada la esterilización forzada o no consentida de las personas con discapacidad, dando parcial cumplimiento con la recomendación formulada por el Comité de la ONU a nuestro país en el año 2012.²³

Como se advierte, en cualquiera de los casos, siempre es la propia persona la que otorga su consentimiento informado para acceder a intervenciones de contracepción quirúrgica, no requiriendo autorización judicial.

De otro lado, cabe reparar en que conforme la ley 26.485 de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres, la vulneración al derecho de las integrantes de estos colectivos a decidir libre y responsablemente el número de embarazos o el intervalo entre los nacimientos, de conformidad con la Ley 25.673 de Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, es considerada “violencia contra la libertad reproductiva” (art. 6º, inc. d)²⁴ puntualizando el decreto reglamentario 1011/2010 que “Específicamente incurren en violencia contra la libertad reproductiva los/as profesionales de la salud que no brindan el asesoramiento necesario o la provisión de todos los medios anticonceptivos, como así también los/as que se niegan a realizar prácticas lícitas atinentes a la salud reproductiva”.

Resta mencionar a la Ley de acceso a la interrupción voluntaria del embarazo N° 27.610 (IVE) por medio de la cual se regula el acceso gratuito (art. 12) a la interrupción voluntaria del embarazo y a la atención postaborto. La misma prevé un sistema mixto: a) criterio temporal que habilita a las mujeres y personas con otras identidades de género con capacidad de gestar a decidir y acceder a la interrupción de su embarazo hasta la semana 14, inclusive, del proceso gestacional y b) criterio fundado en determinadas causales fuera de dicho plazo que otorga el derecho cuando: 1) el embarazo fuere resultado de una violación, con el requerimiento y la declaración jurada²⁵ pertinente de la persona gestante, ante el personal de salud interviniente y 2) estuviere en peligro la vida o la salud integral de la persona gestante. También para esta práctica, previo a su realización se requiere el consentimiento informado de la persona gestante expresado por escrito, de conformidad con lo previsto en la ley 26.529 y concordantes y en el art. 59 del CCyC, siendo categórico el art. 7º *in fine* en que “Nadie puede ser sustituido en el ejercicio personal de este derecho”.

El art. 9º titulado “Personas con capacidad restringida” adopta el mismo temperamento que la ley 26.130 diferenciando si se ha dictado sentencia que restringe el ejercicio de la capacidad, y en su caso si la limitación guarda relación con el ejercicio de los derechos que confiere la mencionada ley. Dicho precepto puntualiza que “Las personas que actúan como sistema de apoyo no representan ni sustituyen a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus derechos y, por tanto, es necesario que el diseño del sistema de apoyo incorpore salvaguardas adecuadas para que no existan abusos y las decisiones sean tomadas por la titular del derecho”. Si se dictó sentencia impidiéndole prestar el consentimiento por sí sola, se dispone que contará “con la asistencia de su representante legal o, a falta o ausencia de este o esta, la de una persona allegada, en los términos del artículo 59 del CCyC”.

Para finalizar con este apartado, se debe mencionar a la Resolución 65/2015 del Ministerio de Salud mediante la cual se aprobó como marco interpretativo del Código Civil y Comercial vigente el documento de acuerdo elaborado en la “Mesa de Trabajo: Nuevo Código Civil y Comercial, lectura desde los Derechos Sexuales y los Derechos Reproductivos” realizada los días 10, 18 y 23 de noviembre de 2015, cuyo Anexo I como parte integrante de la presente Resolución se encuentra conformado por: 1) Reglas generales de interpretación normativa; 2) Reglas sobre capacidad para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos; 3) Las personas con discapacidad en su relación con el sistema de salud; 4) La Ley de

²³ Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, aprobadas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su octavo período de sesiones, (17 a 28 de septiembre de 2012), CRPD/C/ARG/CO/1. Párr. 32. El Comité recomienda al Estado parte a que modifique el artículo 86 de su Código Penal, así como el artículo 3 de la Ley 26130 de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica, de conformidad con la Convención y tome medidas para ofrecer los apoyos necesarios a las mujeres sometidas a un régimen de tutela o curatela para que sean ellas mismas las que den su consentimiento informado para acceder a la práctica del aborto no punible o esterilización.

²⁴ Entendida como “aquella que vulnera el derecho de las mujeres a decidir libre y responsablemente el número de embarazos o el intervalo entre los nacimientos, de conformidad con la Ley 25.673.

²⁵ Extremo que no es requerido en niñas menores de 13 años de edad.

derecho a la identidad de género y el Código Civil y Comercial y 5) Reglas para el consentimiento informado relativo al acceso a prestaciones de salud sexual y reproductiva.

En el apartado 3, de nuestro particular interés, se contemplan las siguientes secciones: 3.1 Reglas en materia de capacidad de las personas con discapacidad, 3.2 Presunción de la capacidad, 3.3 Ajustes razonables y 3.4 Sistema de apoyos, a cuya lectura remitimos.

4. Embarazo y parto

Entre todos los temas abordados, se ha visto que, en no pocas ocasiones, a las mujeres con discapacidad se les niega el derecho a llevar adelante un embarazo (por ejemplo, a través de abortos no informados ni consentidos o esterilizaciones forzadas). Esta metodología que encuadra dentro de la violencia contra la libertad reproductiva tiene anclaje en ciertos mitos que aún perviven tales como que las personas con discapacidad transmiten genéticamente la discapacidad o que carecen de idoneidad (rol de la buena madre) para tener y criar hijos convirtiendo a la discapacidad psíquica en un impedimento *per se* para el ejercicio de la función materna y/o la vinculación con sus hijos/as.

Otras veces, se ejercen sobre las mujeres embarazadas con discapacidad diversos tipos de violencia dando lugar a la violencia obstétrica, conceptualizada como “aquella que ejerce el personal de salud sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres, expresada en un trato deshumanizado, un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales, de conformidad con la Ley 25.929”²⁶.

En el marco de la denominada violencia obstétrica capacitista, que involucra a “un conjunto de prácticas abusivas y negligentes por parte del equipo de salud hacia las mujeres con discapacidad, producto de los estereotipos y representaciones negativas en torno a la incapacidad de autonomía, respecto a su salud sexual y reproductiva”, muchas de ellas –al igual que otros colectivos de mujeres en condiciones de vulnerabilidad– han experimentado la sensación de ser tratadas como “no humanas” o “animales”, sintiendo invisibilizados sus cuerpos y decisiones²⁷.

Si además de tener discapacidad psicosocial las mujeres se encuentran internadas en hospitales psiquiátricos, es muy probable que se las rote como no aptas para criar a sus hijos separándolos inmediatamente a su nacimiento (Resolución S.E. N° 3/2019) e ingresándolos en el circuito de protección de derechos que de culminar con medidas excepcionales que no pudieron revertir las causas que las originaron, dan posteriormente lugar, en los términos del art. 607, inc. c) del CCyC, a las respectivas declaraciones de adoptabilidad. Así, se vulnera la regla convencional que postula que “En ningún caso se separará a un niño de sus padres en razón de una discapacidad del niño, de ambos padres o de uno de ellos” (art. 23, CDPD).

Para neutralizar estas violencias, de las que no está exenta ninguna mujer²⁸ aunque las que tienen discapacidad las sufren en mayor medida, en el año 2004 se sancionó la Ley de Parto Humanizado N° 25.929 que establece la aplicación en el territorio de la Nación tanto para el ámbito público como para el privado de la atención de la salud de brindar obligatoriamente las prestaciones establecidas en esa ley, quedando incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio. A su vez, se enuncian diversos derechos que toda mujer tiene, en relación con el embarazo, el trabajo de parto, el parto y el postparto, entre otros a ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas, a ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad y consideración a sus pautas culturales durante todo el proceso asistencial y a estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.

Por su parte, la Ley de Atención y Cuidado Integral de la Salud durante el Embarazo y la Primera Infancia N° 27.611 busca fortalecer el cuidado integral de la salud y la vida de las mujeres y otras personas gestantes, y de los niños y las niñas en la primera infancia, con el fin de reducir la mortalidad, la mal nutrición y la

²⁶ Art. 6, inc. e), ley 26.485.

²⁷ RODRIGUEZ-GARRIDO, *Violencia obstétrica capacitista hacia mujeres con discapacidad: Una revisión integradora de la literatura*, “Salud colectiva”, <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4676>

²⁸ En el caso “Brítez Arce y otros vs. Argentina”, sentencia del 16 de noviembre de 2022, Corte Interamericana de Derechos Humanos, el Estado argentino reconoció su responsabilidad internacional sobre el tratamiento recibido por la sra. Brítez Arce, y su relación con actos constitutivos de violencia obstétrica.

desnutrición, proteger y estimular los vínculos tempranos, el desarrollo físico y emocional y la salud de manera integral, y prevenir la violencia. Entre las cuestiones a resaltar, se establecen entre los principios rectores el diseño de políticas públicas que brinden la asistencia, el acompañamiento adecuado para que las familias puedan asumir sus responsabilidades de cuidados integrales de la salud y el respeto a la autonomía de las mujeres y otras personas gestantes, el acceso a la información y a la capacitación para el ejercicio de derechos y la atención especializada de acuerdo con la interseccionalidad de los derechos y vulneraciones de estos. Nuevamente en esta ley, se instituye el deber por parte de la autoridad de aplicación de capacitar debidamente a los equipos de profesionales y personal intervinientes en los contenidos, principios rectores y objetivos establecidos en ésta y en otras disposiciones normativas que regulen la materia. Todas estas cuestiones resultan de especial relevancia a desempeñar cuando se trata de personas que se encuentran en situación de discapacidad/vulnerabilidad.

5. Cierre

La República Argentina cuenta con un gran marco constitucional, convencional y legal garante de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres mayores y de las mujeres con discapacidad.

Sin desconocer que la discriminación hacia las mujeres, usualmente, es interseccional, en este trabajo se ha puesto el foco en identificar los sesgos de capacitismo y edadismo. En la búsqueda por desterrarlos compete al Estado implementar todo tipo de políticas públicas para que estos dos grupos de mujeres puedan efectivamente ejercitar en plenitud sus derechos sexuales y reproductivos debiendo destinar para tal fin los recursos necesarios.

Resulta fundamental la continua capacitación y formación en derechos humanos, perspectiva de género, discapacidad y vejez de los/as distintos/as operadores/as. En particular, respecto a los/as profesionales de la salud a quienes resulta dificultoso desprenderse de aquellas prácticas paternalistas en las que fueron formados/as y a los/as integrantes de la administración de justicia que tienen la relevante tarea de disponer de aquellas medidas necesarias para contrarrestar la desigualdad que aún padecen tanto las mujeres con discapacidad como las mujeres mayores.

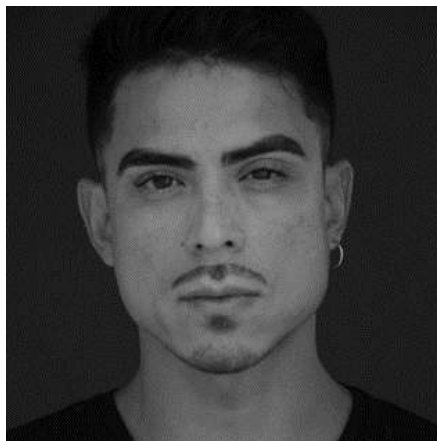
No menos esfuerzos deben destinarse a la difusión de los derechos humanos en las mismas personas mayores que no reclaman porque no los conocen.

Incumbe impulsar a través de campañas la participación de los distintos grupos, asociaciones, medios de comunicación e incluso personas individuales para que cada una en el marco de sus respectivas incumbencias promueva creativa e innovadoramente el medio para que estas mujeres puedan ejercer todos sus derechos en igualdad de condiciones con las demás.

Bibliografía

- Bonavitta, Matías, Precariedad sexual: Entre de mundos de sentidos, tecnologías de poder y cuerpos tácticos, Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos Vol. 4 (1), 2020
Licencia: CC BY. Disponible en:
https://www.academia.edu/105416212/Precariedad_sexual_entre_de_mundos_de_sentidos_tecnolog%C3%ADas_de_poder_y_cuerpos_t%C3%A1cticos
- Castellanos Torres, Esther, La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual, Fundación CERMI-Mujeres (Seguimiento: Ana Peláez Narváez e Isabel Caballero Pérez), Ministerio de Igualdad, 2020, NIPO: 048200298, p. 46. Disponible en
https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/estudios/violencia_sexual_discapacidad_intelectual.htm
- Cazorla González, María J., “La autodeterminación de la mujer con discapacidad intelectual sobre su salud y libertad sexual”, en Verdera Izquierdo, Beatriz (dir.), Mujer, discapacidad y derecho, Valencia, Tirant lo Blanch, 2023.
- Davobe, Isolina Y Arrubia, Eduardo, ¿Demasiado vieja para el sexo? Derecho y Ciencias Sociales. Octubre 2018. N° 19. (Las familias y el derecho de las familias a dos años de vigencia del Código Civil y Comercial), p. 63 a 74, <https://doi.org/10.24215/18522971e039>

- Herrera P., Adela. Sexualidad en la vejez: ¿Mito o realidad?", "Rev. chil. obstet. Ginecol". [online]. 2003, vol.68, n.2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262003000200011>.
- Leyva-Moral, Juan Manuel, La expresión sexual de los ancianos. Una sobredosis de falsos mitos. "Index Enferm", [online]. 2008, vol. 17, n.2, https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200010
- Navarra, Gabriela, Preocupa el aumento de casos de VIH en un inesperado segmento etario, La falta de uso de preservativo explica el 98% de las infecciones; es baja la proporción de adolescentes, jóvenes y mayores de 55 que los utiliza siempre, Diario La Nación, 13 de febrero de 2024, <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/la-enfermedad-de-transmision-sexual-que-crece-entre-los-mayores-de-50-anos-sobre-todo-en-mujeres-nid12022024/>
- Rodríguez-Garrido, Pía, Violencia obstétrica capacitista hacia mujeres con discapacidad: Una revisión integradora de la literatura, "Salud colectiva", 2023; Vol. 19:e4676, <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4676>
- Sabin Paz, Macarena, El efecto de la medicalización en las mujeres bajo encierro psiquiátrico: un aporte desde la perspectiva de los derechos sexuales y reproductivos; presentado en XIII Jornadas Nacionales de Debata Interdisciplinario en Salud y Población, Investigación e intervención en salud: demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes, CABA, 1 a 3 de Agosto de 2018, disponible en: <https://www.sociales.uba.ar/wp-content/blogs.dir/219/files/2018/08/PROGRAMA-JORNADAS-SYP-IIGG-2018-version-final.pdf>



GERMÁN ARCE

Faculty of Law of the National University of Tucumán

Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Tucumán

CV (English). Lawyer from the Faculty of Law of the National University of Tucumán (2009). Master in Philosophy of Law from the University of Buenos Aires (2021). Master in Legal Protection of Vulnerable People and Groups from the University of Oviedo (2023). Doctorate in Human Rights at the Carlos III University of Madrid.

Professor of Philosophy of Law at the Faculty of Law, Tucuman National University.

Contact: 100509399@alumnos.uc3m.es

CV Español. Abogado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Tucumán (2009). Magíster en Filosofía del Derecho de la Universidad de Buenos Aires (2021). Máster en Protección Jurídica de las Personas y los Grupos Vulnerables de la Universidad de Oviedo (2023). Doctorado en Derechos Humanos de la Universidad Carlos III de Madrid.

Profesor de Filosofía del Derecho la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Tucumán

Contacto: 100509399@alumnos.uc3m.es

Title: Trans people in the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons

Abstract: This work proposes a critical analysis of the definitions and guarantees that arise from the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons in relation to the consideration, care and support that trans people require.

Regarding definitions, the age group in which old age is located is questioned, in general terms, taking into account the short average lifespan of trans people in the American sphere. Regarding guarantees, the aim is to particularize those that promote active and healthy aging in their special situation. This observation includes some legislative proposals and public policies from the Argentine context as models of comprehensive action.

Then, the Convention will be proposed as a subsidiary tool to guarantee the human rights of trans people in those States Parties that have internal legislation that establishes comprehensive protection mechanisms based on the right to self-determined gender identity.

Keywords: Human Rights. Elder Law. Gender Identity. Adult and older trans persons.

Título: Las personas trans en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas

Resumen: Este trabajo propone un análisis crítico de las definiciones y garantías que surgen de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en relación a la consideración, cuidados y apoyos que requieren las personas trans.

En cuanto a las definiciones, se cuestiona la franja etaria en la que se ubica a la vejez, en términos generales, atendiendo al escaso promedio de vida de las personas trans en el ámbito americano. En cuanto a las garantías, se busca particularizar aquellas que promueven el envejecimiento activo y saludable en su situación especial. Esta observación recoge algunas propuestas legislativas y políticas públicas del contexto argentino como modelos de acción integral.

Asimismo, se propondrá a la Convención como herramienta subsidiaria para garantizar los derechos humanos de las personas trans en aquellos Estados parte que nos posean una legislación interna que instituya mecanismos de protección integral basados en el derecho a la identidad de género autodeterminada.

Palabras clave: Derechos Humanos. Derecho de la Vejez. Identidad de Género. Personas trans adultas y mayores.

LAS PERSONAS TRANS EN LA CONVENCIÓN INTERAMERICANA SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS

1. Introducción

Los procesos jurídicos de especificación e internacionalización de los derechos humanos en relación a las personas mayores y a las personas trans¹, en tanto grupos en situación de vulnerabilidad, han tenido avances decisivos durante la última década en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos (en adelante SIDH).

De un lado, el sistema regional americano ha puesto en vigor (2017) el primer instrumento jurídico internacional específicamente referido al envejecimiento y la vejez. Se trata de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante la Convención)².

Este documento ha consolidado el reemplazo del enfoque biomédico y geriátrico de la seguridad social del siglo XIX por la perspectiva de la gerontología comunitaria y del enfoque de curso de vida reseñada que favorece una conceptualización compleja, válida y eficaz de la vejez para el campo jurídico³.

De otro, la protección de los derechos humanos (en adelante DDHH) de las personas trans, si bien no cuenta con un instrumento internacional específico, ha tenido una evolución sostenida en el SIDH. La OC-24/17⁴ (2017) de la Corte Interamericana de DDHH ha conseguido incorporar, de manera vinculante SIDH el reconocimiento jurídico del derecho a la identidad de género autodeterminada que varios Estados miembro han venido legalizando en sus ordenamientos internos entre los años 2012 y 2016 (Argentina, Colombia, 15 de las 32 entidades federativas de México, Bolivia y Ecuador).

¹ Se utiliza el término “trans”, no solo para identificar a las personas transgénero (en oposición a cisgénero), dentro de la concepción binaria de la identidad de género, sino también como un vocablo que incluye a todas las identidades transgresoras del género binario, tales como transexuales, transformistas, travestis, personas no binarias, etc. MÉRIDA JIMENEZ, Rafael, *Sexualidades Transgresoras. Una antología de estudios Queer* (Barcelona: Icaria, 2002) p 16.

² DABOVE, María Isolina, *Derecho de la vejez*, 1a ed. (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Astrea, 2018) p.99

³ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 9.

⁴ Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva OC-24/17 sobre Identidad de Género, e Igualdad y no discriminación a parejas del mismo sexo, de 24 de noviembre de 2017.

A su vez ha servido de “nuevo marco jurídico para la identidad de género en América Latina” ya que, desde que se emitió ha influido de manera decisiva tanto en los pronunciamientos de varios tribunales y cortes constitucionales como en las iniciativas de algunos poderes legislativos de los Estados parte del Pacto de San José entre 2017 y 2022 (Uruguay, Costa Rica, Chile y Brasil)⁵.

Este proceso aboga por la supresión del modelo criminalizante-patologizante de las identidades de género no normativas y la instalación del modelo de la libre autodeterminación del género, permitiendo la incorporación de las personas trans al tráfico jurídico en el lenguaje de los derechos Humanos⁶.

En consecuencia, la prohibición de discriminación por causa de la identidad de género, también ha ido incorporándose progresivamente en tratados regionales de derechos humanos, otorgando protección a esta categoría identitaria directa y/o subsidiaria, ante la falta de instrumento específico. Tal es el caso de la Convención Interamericana contra toda forma de discriminación e intolerancia (2020)⁷ y la Convención que protege los DDHH de las personas mayores, en los términos que se analizará en este trabajo.

El informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre personas trans y de género diverso y sus derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (2020), ha señalado cómo las personas mayores pueden sufrir discriminación interseccional en relación con su identidad de género.

Una cuestión de peso al momento de considerar la situación de los derechos humanos de las personas trans y de género diverso que han arribado a la adultez mayor es el hecho de que la mayor parte de ellas vivieron su vida durante una época en la que no sólo no existía ningún tipo de protección legal contra la discriminación por identidad o expresión de género, sino que, por el contrario, en muchos Estados existían normas que criminalizaban explícitamente a personas trans y de género diverso, así como políticas públicas persecutorias del Estado y su omisión frente a la persecución y actos de violencia en contra de personas LGBTI⁸.

Por su parte, en el Informe sobre violencia contra personas LGBTI (2015), la Comisión es consciente del alarmante cuadro de situación que implica el hecho de que, en varios países de la región, las mujeres trans tengan un promedio de vida que ronda los 35 años. Congruentemente, la información recolectada por la CorteIDH entre 2013 y 2014, arrojó como resultado que el 80% de las personas trans asesinadas durante un período de 15 meses tenía 35 años de edad o menos⁹.

⁵ CARDENAS CORDON, Alicia, *El reconocimiento jurídico de la identidad de género en América Latina: reflexiones y aprendizajes para el debate jurídico español*. Revista Derechos y Libertades n°47, época II, junio 2022, pp 273- 305. <https://doi.org/10.20318/dyl.2022.6883>

⁶ ARCE, Germán *La situación de Vulnerabilidad de las personas trans y su protección jurídica en España*, Trabajo Final de Máster, Universidad de Oviedo, 2023, p.34-36.

⁷ Artículo 1... *La discriminación puede estar basada en motivos de nacionalidad, edad, sexo, orientación sexual, identidad y expresión de género, idioma, religión, identidad cultural, opiniones políticas o de cualquier otra naturaleza, origen social, posición socioeconómica, nivel de educación, condición migratoria, de refugiado, repatriado, apátrida o desplazado interno, discapacidad, característica genética, condición de salud mental o física, incluyendo infectocontagiosa, psíquica incapacitante o cualquier otra.* https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-69_discriminacion_intolerancia.pdf

⁸ Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Informe sobre personas trans y de género diverso y sus derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, 7 de agosto de 2020, pp. 50-52. DOI: <https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/PersonasTransDESCA-es.pdf>

⁹ En el este informe, la CIDH hace especial énfasis en la violencia que enfrentan las personas trans y en particular las mujeres trans. Indica que la mayoría de las mujeres trans se encuentran inmersas en un ciclo de violencia, discriminación y criminalización que generalmente comienza desde muy temprana edad, por la exclusión y violencia sufrida en sus hogares, comunidades y centros educativos. Esta situación se suma a una ausencia, en la mayoría de los países de la región, de disposiciones legales o administrativas que reconozcan su identidad de género. Asimismo, como se explica en este informe, según la información recibida y los datos producidos por la CIDH, la mayoría de las mujeres trans que son asesinadas son menores de 35 años de edad y

Asimismo, es escasa la información que hasta el momento se ha recolectado sobre personas mayores trans y de género diverso en la región. De hecho, la Experta Independiente de Naciones Unidas sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad recomendó al Estado de Costa Rica, al advertir esta inexistencia de datos, que realice un estudio actualizado sobre la situación de las personas de edad para identificar las tendencias y los retos actuales que ellas enfrentan, incluyendo personas trans¹⁰.

En este contexto, resulta necesario profundizar en la articulación de ambos modelos normativos para garantizar la plena realización de los derechos fundamentales de las personas mayores trans en atención a sus circunstancias y necesidades específicas. Sobre todo para delimitar con rigurosidad las características su envejecimiento y elaborar medidas de acción positiva que consideren su vejez diferencial.

En atención a ello, desde una perspectiva integradora e interseccional, este trabajo propone un triple análisis. En el primer apartado se indagará sobre las bases sociales del envejecimiento diferencial de las personas trans. En el segundo se avanzará sobre las reivindicaciones de justicia del Colectivo Trans vinculadas al abordaje de la última etapa de sus vidas y por último se propondrá una interpretación de la normativa vigente, favorable para este grupo en situación de vulnerabilidad agravada.

2. La “gerontoglobalización” incompleta: aspectos sociales del envejecimiento diferencial de las personas trans (entre el edadismo y la transfobia)

En este apartado se abordarán algunas cuestiones relativas a las bases socio-culturales envejecimiento diferencial de las personas trans, sobre todo de las mujeres o femeneidades trans. Principalmente, se destacarán las prácticas discriminatorias que interseccionan en el curso de la vida de las personas con identidades de género no normativas, arrojando como resultado un proceso de envejecimiento complejo y prematuro, en comparación con el del resto de las personas.

En la realidad social las personas mayores trans están expuestas a distinciones, exclusiones y restricciones fundadas en 2 causas principales: la edad en la vejez y la identidad de género no normativa. Esta discriminación múltiple, asentada en la concurrencia de las prácticas viejistas y la transfobia, delinea una situación de vulnerabilidad social que reclama un abordaje jurídico específico.

El viejismo o edadismo, por un lado, alude a una serie de creencias, normas y valores que justifican la discriminación de las personas según su edad. Estos prejuicios sociales y estereotipos negativos sobre la vejez, dan lugar a prácticas sociales que son lesivas de los derechos y libertades de las personas mayores. Por ejemplo situaciones de abuso y maltrato, exclusión social, abandono y aislamiento, pobreza, falta de acceso a la salud, entre otros¹¹.

En definitiva, el edadismo constituye una práctica social discriminatoria, es decir violatoria del principio de igualdad porque se basa en prejuicios o estereotipos no fundados, que dañan la posición jurídica de las personas ancianas y las margina socialmente¹².

Por otro lado, y con consecuencias comparables, la transfobia se erige como un prejuicio social para rechazar a las personas trans y se manifiesta en una cadena de violencia que va desde el rechazo familiar en la temprana edad y la correlativa exclusión del resto de los subsistemas sociales (salud, educación, trabajo), hasta las agresiones físicas y la muerte.

son particularmente vulnerables a la violencia por parte de fuerzas de seguridad del Estado, encargadas de hacer cumplir la ley (pag 38).

<https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/violenciapersonaslgbti.pdf>

¹⁰ Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *Informe sobre sobre personas trans y de género diverso...*, 2020, pag. 51.

¹¹ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 40.

¹² DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 44.

En ambos casos estamos hablando de prejuicios sociales contruidos culturalmente y reforzados por la educación, la socialización y el derecho. En el primer caso, se busca devaluar el estatus social de la ancianidad asociándolo con la senescencia, la enfermedad física o mental, la lentitud y la pasividad¹³. Incluso a la idea de carga económica y social por la falta de productividad de recursos. En el segundo caso se busca disciplinar a las personas con identidades de género no normativas asociándolas con la perversidad, la desviación, el peligro social y la patología mental¹⁴.

De las definiciones expuestas se deducen diferencias útiles: Mientras que el edadismo opera solo en la adultez mayor de las personas, la transfobia opera desde edades más tempranas llegando a alcanzar la mayor parte del curso vital de las padecientes. Esto, a su vez, provoca que, en la mayoría de los casos, las personas trans no sobrevivan hasta la edad cronológica establecida por la ley para el inicio de la vejez.

Es decir que el fenómeno de la “gerontoglobalización” no ha alcanzado a las personas trans, ya que la expectativa de vida para las mujeres cisgénero ronda los 79 años (por lo que algunas autoras se refieren a la feminización de la vejez) y para los varones los 72¹⁵, mientras que las personas trans, especialmente las femeneidades trans, no superan los 40 años de edad¹⁶.

Esto conduciría a pensar que la discriminación múltiple por razón de edad e identidad de género, considerada solamente desde el indicador de edad cronológica, solo alcanza a un mínimo porcentaje de personas trans: las que sobreviven hasta los 60 años de edad.

Sin embargo, siguiendo a ISOLINA DABOVE, podemos afirmar que la edad, en tanto dato bio-psicológico, es constitutivo solo de la dimensión material de la vejez. Esta última, es un fenómeno complejo que además se asienta sobre una perspectiva histórica, que da cuenta de la longevidad y el fin de la vida, y un plano cultural, referido a la construcción valorativa de su significado y función¹⁷.

Por lo tanto, este razonamiento nos habilita a ampliar la mirada sobre la configuración de la vejez de las personas en relación a su identidad de género. Principalmente, si la pensamos desde su dimensión histórica¹⁸. Es decir, analizando las restricciones sociales, los disciplinamientos, límites y las escasas oportunidades que se verifican en su proceso de envejecimiento diverso y que determinan el acortamiento de su vida.

En este sentido, desde la sociología del envejecimiento se sostiene que la vejez es la derivación de un proceso dinámico y diferencial desarrollado en el curso vital. Nuestras biografías están atravesadas por una serie de eventos que impactan sobre nuestro devenir condicionando los envejecimientos y, por consiguiente, las vejeces.

Así, el envejecimiento será entendido como un fenómeno activo y la vejez como colofón de aquellos avatares surcados, tanto positivos como negativos, y de las experiencias compiladas¹⁹. Se trata del Paradigma del Curso de la Vida.

Entre las diversas dimensiones que impactan en nuestras biografías, Podemos enumerar variables económicas, étnicas, culturales, genérico-sexuales o religiosas, como así también la combinación de ellas. Por lo tanto, la distinción observable en las trayectorias invita a reflexionar sobre las vejeces y los envejecimientos en plural, sin ceñir lo estudiado a

¹³ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 42.

¹⁴ BUTLER Judith, *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*, 1ª. Ed. (Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós, 2016), p. 8.

¹⁵ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 36.

¹⁶ siendo evidente la diferencia con la media nacional (OMS, 2018).

¹⁷ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 6.

¹⁸ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 21.

¹⁹ RADA SCHULTZE, Fernando, *Cursos de vida vulnerados. La vejez de las mujeres trans como un derecho negado*, “Revista Sociedad”, N° 41, 2020, p.105.
<https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/revistasociedad/article/view/6208>

preconceptos inmutables del sentido común de lo caracterizado como persona vieja o trans. Menos aún de una persona mayor trans²⁰.

En los cursos vitales trans se pueden destacar restricciones sociales, límites y disciplinamientos comunes para todo el colectivo. El primero de ellos se ubica en la adolescencia y se trata de la expulsión o abandono de los hogares familiares debido al descubrimiento del sentir identitario acompañado por las primeras vivencias y corporalizaciones del género sentido²¹.

Fuera de sus hogares y sin sustento, las personas trans se ven compelidas a abandonar el sistema educativo y a migrar en busca de trabajo que les proporcione ingresos, no solo para satisfacer las necesidades básicas sino también para dar inicio a la adecuación corporal según la identidad de género²².

A continuación, situadas lejos de sus hogares, sin estudios o experiencia laboral, jóvenes y estigmatizadas, el trabajo sexual se posiciona como la única posibilidad de supervivencia que nuestra cultura parecía estar dispuesta a ofrecerles. Escenario que a su vez las expone a la violencia física e institucional (asedio policial)²³, enfermedades de transmisión sexual²⁴ y otros riesgos de vida según el tratamiento jurídico de la oferta sexual en cada territorio.

Otro de las restricciones comunes que se observa en las trayectorias vitales de las personas trans, es la exposición a cirugías de adecuación corporal desarrolladas en un marco de desidia e ilegalidad que casi siempre impactan negativamente en su salud. Otro motivo de muerte prematura²⁵.

Sobre esta cadena de violencias, el informe sobre Violencia contra Personas LGBTI de la CIDH del año 2015 hace especial énfasis en la violencia que enfrentan las personas trans y en particular las mujeres trans. Esta herramienta reconoce que estas femeneidades se encuentran inmersas en un ciclo de violencia, discriminación y criminalización que generalmente comienza desde muy temprana edad, por la exclusión y violencia sufrida en sus hogares, comunidades y centros educativos. Asimismo, según los datos producidos por la CIDH, la mayoría de las mujeres trans que son asesinadas son menores de 35 años de edad y son particularmente vulnerables a la violencia por parte de fuerzas de seguridad del Estado, encargadas de hacer cumplir la ley²⁶.

Esta caracterización de los truncados procesos de envejecimiento de las personas trans, permiten “destacar que se trata de cursos vitales vulnerados y de una vejez negada”. Pero también se habilita a re-significar la propia categoría etaria que da inicio a la vejez en este grupo²⁷.

Así las cosas, puede señalar teóricamente una vejez diferencial, que es relativa en relación a otros miembros del colectivo. Mientras que para el común de la población es una persona joven, dentro del grupo al momento de interactuar con otras personas más jóvenes, es una

²⁰ RADA SCHULTZE, Fernando, *La diversidad en el curso de la vida. Cambios y continuidades en el envejecimiento de gays, lesbianas y trans*, Buenos Aires, 2017 p. 110. <https://www.teseopress.com/envejecimientolgbt>

²¹ BERKINS, Lohana y FERNÁNDEZ, Josefina. (Coords.), *La gesta del nombre propio. Informe sobre la situación de la comunidad travesti en la Argentina*, Buenos Aires: Ediciones Madres de Plaza de mayo, 2005.

²² Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *Informe sobre personas trans y de género diverso...*, 2020, pag. 79-86.

²³ RADA SCHULTZE, *Cursos de vida vulnerados...*, 109.

²⁴ , la prevalencia del VIH en esta población es del 34% (REDLACTRANS, 2014).

²⁵ SACAYÁN, Diana, *El estado de tus tetas debería ser cuestión de Estado*, El Teje, N° 3, p. 12.

²⁶ Comisión Interamericana de Derechos Humanos, *Informe sobre la Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América*, 12 de noviembre de 2015, p.38. DOI: <https://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/violenciapersonaslgbti.pdf> .

²⁷ RADA SCHULTZE, *Cursos de vida vulnerados...*, 137.

adulta mayor a pesar de no poseer un cuerpo viejo, ni de tener la edad correspondiente. En síntesis, la vejez de este grupo debe ser entendida en términos relativos (ya que no suelen superar los 40 años y no serían viejas en relación al común de la población) y relacional (analizando a las personas mayores del grupo)²⁸.

Por lo tanto, si consideramos al edadismo y a la transfobia como una concurrencia de prejuicios sociales que llevan a una situación de discriminación múltiple y vulnerabilidad agravada de las personas trans mayores, podemos distinguir dos segmentos dentro del mismo grupo.

De un lado, priorizando el dato biométrico de la edad como criterio interpretativo restringido del inicio de la vejez, encontramos al segmento minoritario de las personas trans mayores de 60 años. De otro, considerando la perspectiva histórica de la vejez, encontramos a un amplio segmento de personas trans transitando por la edad media como estadio previo a la muerte, por causa las violencias transfóbicas que condicionaron la mayor parte de su curso de vida.

Desde el punto vista jurídico, este análisis fáctico nos posibilitaría una interpretación amplia del ámbito de aplicación subjetivo de la normativa vigente, para fundamentar marcos de protección específicos acordes con las características particulares de las vejeces trans y promover la “transfeminización jurídica de la vejez”.

Esto último implicaría encausar las prácticas sociales; las reivindicaciones de justicia de colectivo trans; los avances normativos y el diseño e implementación de políticas públicas inclusivas en materia de identidad de género y vejez, en pos del envejecimiento activo de las mujeres y femeneidades trans. Es decir, con el objetivo de ampliar su esperanza y calidad de vida saludable, igualándola a las del resto de la sociedad. En definitiva, incluirlas en el proceso de “gerontoglobalización”.

3. Las actuales reivindicaciones de justicia trans: el derecho a la reparación histórica y la institucionalización de las redes apoyo

En la actualidad, algunos Estados latinoamericanos están gestando una narrativa jurídica superadora a fin de igualar las oportunidades y empoderar a las vejeces trans. Se trata del reclamo de una reparación histórica por las violencias institucionales sufridas por la población trans a causa de la criminalización de las identidades de género no normativas en la historia reciente; y del pedido de institucionalización de las redes de apoyo de las femeneidades trans sobrevivientes.

a.- En cuanto a la reparación histórica, por lo general, se trata de pensiones no contributivas de carácter vitalicio destinadas a las personas trans que hayan sido víctimas del accionar de las fuerzas de seguridad en procesos dictatoriales y de restauración de las democracias de varios Estados sudamericanos. Por lo tanto, está especialmente dirigida a las personas que han superado los 40 años de edad, es decir que han alcanzado la adultez mayor trans.

Las normas policiales y/o militares, según el país, fueron la expresión de una técnica de disciplinamiento social emparentada, como señala Sofía Tiscornia, “*con la edificación de la nación, constituyéndose en preocupación clave de las elites morales de fines del siglo XIX*”. Estas normas sirvieron para sostener el proyecto civilizatorio del estado moderno, anclado en los principios y metáforas higienistas de fines del siglo XIX y principios del siglo XX²⁹

En efecto, el modelo higienista con su análisis en término de salubre/insalubre sirvió como marco epistemológico para encauzar el proyecto de modernidad liberal, que tenía como ideal a ciudades ordenadas y limpias de “enemigos” que pudieran atacar la integridad moral del cuerpo nación (como los mendigos, delincuentes, y pervertidos sexuales). El proyecto

²⁸ RADA SCHULTZE, *Cursos de vida vulnerados...*, 105-106.

²⁹ TISCORNIA, Sofía, *Antropología de la violencia policia.l El caso Walter Bulacio* , Tesis para la obtención del título en Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Antropología, 2006.

moderno precisaba de herramientas eficaces que sirvieran para la vigilancia, la represión, el control, la supervisión del orden público y el resguardo de una vida pública pura³⁰.

Es así, como a lo largo de Latinoamérica se utilizaron, códigos de moral, buenas costumbres y convivencia, junto con las políticas de espacios públicos limpiar las ciudades de personas trans a la vez que buscaban disciplinar sus cuerpos. Por ejemplo, los edictos policías y los códigos contravencionales en Argentina vigentes hasta la sanción de la Ley de Identidad de Género de 2012³¹.

En Argentina, la última agenda política que LOHANA BERKINS estuvo abocada a profundizar una serie de políticas reparatorias hacia el colectivo trans encaminado a fortalecer la ciudadanía travesti-trans. “#ReconocerEsReparar” es la Campaña que ideó, junto con Diana Sacayán, para encauzar el primer proyecto de ley que establezca un régimen reparatorio, apelando a la idea según la cual toda práctica que reconoce una violencia institucional sistémica conlleva un proceso de reparación para sanar los lazos personales y colectivos de quien fue víctima de aquella violencia³².

Entonces, la iniciativa de la reparación no solo busca reafirmar el derecho a la seguridad social de las personas trans, sino también restaurar la referencia valorativa del colectivo y revertir la exclusión históricamente arraigada. Aunque todavía no se ha conseguido una ley nacional argentina que responda a este reclamo, existen más de una decena de proyectos de ley con estado parlamentario que buscan resarcir esta deuda histórica con las personas mayores travestis-trans³³.

En Ecuador en 2019, algunas organizaciones de la sociedad civil presentaron una demanda contra el estado por graves violaciones a los derechos humanos, persecución y delitos de lesa humanidad padecidos por personas LGBTI durante el proceso de despenalización de la homosexualidad en 1997, donde decenas de personas trans fueron víctimas de tortura y tratos crueles e inhumanos³⁴.

Mientras tanto, la Ley Integral para Personas Trans de Uruguay, es la única ley nacional del continente americano que ha considerado el derecho a la seguridad social de las personas trans en profundidad y establece un régimen reparatorio³⁵.

Esta Ley 19.684, prescribe que las personas trans nacidas con anterioridad al 31 de diciembre de 1975, que acrediten en forma fehaciente que por causas relacionadas a su identidad de género, fueron víctimas de violencia institucional o privadas de su libertad, habiendo sufrido daño moral o físico, así como impedidas del ejercicio pleno de los derechos de la libre circulación, acceso al trabajo y estudio, debido a prácticas discriminatorias cometidas por parte de agentes del Estado o de quienes sin serlo hubiesen contado con la autorización, apoyo o aquiescencia de los mismos (art 10).

³⁰ Proyecto de Ley *Régimen reparatorio para víctimas de violencia institucional por motivos de identidad de género*, fundamentos, 2023. <https://www4.hcdn.gob.ar/dependencias/dsecretaria/Periodo2023/PDF2023/TP2023/1342-D-2023.pdf>

³¹ En la actualidad, subsisten estas prácticas de criminalización indirecta con fines depuratorios en nuestro continente. Por ejemplo, en Cuba, las redadas policiales se usan para “evitar” que las mujeres trans estén en zonas consideradas proclives a la prostitución. Son detenidas, multadas y amenazadas para que no se “vistan de mujer” y luego pueden ser catalogadas como en “estado peligroso por conducta antisocial”. La policía de Honduras puede arrestar a “prostitutas ambulantes” y a cualquier persona que muestre una conducta que “atente contra el pudor, las buenas costumbres y la moral pública. Mapeo Legal Trans (ILGA) P.190.

https://ilga.org/wp-content/uploads/2023/11/ILGA_Mundo_Informe_de_Mapeo_Legal_Trans_2019_ES.pdf

³² Proyecto de Ley *Régimen reparatorio...* 2023, P.6.

³³ Véase <https://www.diputados.gob.ar/proyectos/resultado.html?pagina=1>.

³⁴ ILGA Mundo, *Informe de Mapeo Legal Trans*, 2019, p.191. https://ilga.org/wp-content/uploads/2023/11/ILGA_Mundo_Informe_de_Mapeo_Legal_Trans_2019_ES.pdf

³⁵ Ley 19.684 de la República Oriental del Uruguay [https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19684-2018#:~:text=\(Derecho%20a%20la%20identidad%20de,hormonal%2C%20de%20asignaci%C3%B3n%20u%20otro.](https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19684-2018#:~:text=(Derecho%20a%20la%20identidad%20de,hormonal%2C%20de%20asignaci%C3%B3n%20u%20otro.)

El Decreto N° 104/019 que la reglamenta agrega: “*Entiéndase por violencia institucional: el daño moral, físico, psicológico y/o sexual así como el impedimento del ejercicio pleno de sus derechos a la vida, dignidad, integridad, a la libre circulación, acceso al trabajo, estudio, y demás derechos económicos, sociales y culturales*”.

La ley además crea una Comisión encargada de recibir, sustanciar y resolver las solicitudes de amparo al régimen reparatorio integrada por personas trans representantes de organizaciones sociales junto a funcionarios ministeriales con formación, capacitación, sensibilización y/o experiencia en género y diversidad sexual (art 11). Asimismo. Se prioriza la agilidad, la flexibilidad probatoria de la situación de violencia institucional y vulneración de derechos (arts 13 y 14).

b.- En cuanto a la institucionalización de las redes de apoyo, en algunos Estados americanos se están conociendo prácticas asociacionistas destinadas no solo ayudar, asistir y proteger a las personas trans mayores actuales, sino a también pensar en la vejez trans presentes y futuras como un derecho. Tal es el caso de Argentina y México.

En México, funciona “Laetus Vitae” o Vida Alegre (2012), siendo la primera casa de día para personas adultas mayores trans en México, y la primera en América Latina. Este espacio se fundó con la intención de brindar un lugar de encuentro para las personas adultas mayores de la comunidad y un espacio seguro donde se sientan en libertad de ser y expresarse, así como para establecer relaciones interpersonales y construir redes de apoyo³⁶.

En Argentina, funciona el Centro de Bienestar y Acceso a Derechos para Adultas Mayores Trans (2024) que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Creado en el marco del Archivo de la Memoria Trans³⁷, es la primera experiencia en el país que propone proteger esas vejez a través del desarrollo de actividades culturales, atención integral de salud, fortalecimiento económico y acceso a derechos.

Allí se reúnen mensualmente un grupo de entre 30 y 50 mujeres trans mayores que lograron cumplir más de 50 años. En el encuentro conversan, discuten y proponen actividades que puede ser desde una clase de yoga o talleres de escritura, de serigrafía hasta una capacitación en finanzas. Además, también tienen actividades culturales como ciclos de cine debate o lectura de poesía³⁸.

Por fuera del esparcimiento, también buscan tener un registro real de la situación material de cada una de las participantes y articular sistemas de cuidados mutuos, tales como un banco de medicamentos con registro de patologías y remedios para prevenir y proveer a las no que no tengan acceso a ellos. También luchan por la ampliación de derechos a través del impulso de leyes como la reparación histórica mencionada anteriormente.

En ambos casos, los Centros se trata de iniciativas colectivas privadas que sostienen con donaciones económicas de las propias implicadas o personas que empatizan con la obra. Sin embargo, en Argentina por ejemplo, se reclama la institucionalización pública de dichos espacios como medio para el desarrollo social e inclusión comunitaria de las personas trans.

En suma, tanto la reparación histórica como la institucionalización de las redes de apoyo apuntan directamente a garantizar el envejecimiento activo y saludable de las personas trans

³⁶ Blog del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, Gobierno de México, 2021. <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/vejeces-diversas-identidades-trans-y-su-proceso-de-envejecimiento?idiom=es>

³⁷ La asociación civil fue fundada en 2012. Tiene el propósito de proteger, construir y reivindicar la memoria trans. En su equipo intervienen artistas, activistas, archivistas, periodistas, historiadores, curadores de arte, editores, conservadores, investigadores y docentes. Cuenta con un material que comienza desde principios del siglo XX hasta finales de la década de los 90'. Su colección incluye memorias fotográficas, filmicas, sonoras, periodísticas y diversas piezas como documentos de identidad, pasaportes, cartas, notas, legajos policiales, artículos de revistas y diarios personales. <https://archivotrans.ar/index.php/acerca>

³⁸ Véase <https://www.feminacida.com.ar/las-vejeces-trans-y-el-tiempo-de-los-deseos/>

mayores, razón por la cual es viable su fundamentación en la letra de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

En este sentido se analizará la Convención, en tanto primer instrumento jurídico que existe en el mundo específicamente referido al envejecimiento y la vejez y el primer tratado de derechos humanos que incluye expresamente a la identidad de género como categoría prohibida de discriminación

4. Las posibles soluciones normativas de la Convención para abordar el envejecimiento diferencial de las femeneidades trans

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Adultas, no solo es el primer instrumento jurídico que existe en el mundo específicamente referido al envejecimiento y la vejez³⁹, sino que también es la primera norma de Derecho Internacional se refiere expresamente a la identidad de género como una causa prohibida de discriminación.

Desde su preámbulo prescribe la obligación de respetar la identidad de género y respaldar activamente la incorporación de la perspectiva de género en todas las políticas y programas dirigidos a hacer efectivo los derechos de la persona mayor y destacando la necesidad de eliminar toda forma de discriminación.

Respecto al ámbito de aplicación subjetivo, si bien la Convención indica el inicio de la vejez en la proximidad de los 60 años y su finalización en la muerte, también la define como la “construcción social de la última etapa del curso de la vida de un ser humano” (art 2).

Siguiendo el análisis integrador de la profesora Dabove, “se puede observar que el dato de la edad funciona como un indicador biopsicológico de su existencia, constitutivo de la dimensión material. Asimismo, su calificación de última etapa de la vida revela su dimensión histórico-social. Por su parte, la consideración constructivista recoge las distintas significaciones y valoraciones que se le atribuyen y que se han naturalizado, abarcando su dimensión cultural”⁴⁰.

Asimismo, la Convención enumera como principios generales aplicables, entre otros, a la equidad e igualdad de género y enfoque de curso de vida (art. 3 inc i) y al enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de la persona mayor (art 3 inc l).

Una interpretación amplia de estos elementos que nos ofrece la norma, en relación a las consideraciones del apartado anterior, nos permitiría extender su aplicación subjetiva a aquellas personas trans, que si bien no han alcanzado la edad de 60 años, se encuentran en la última etapa de la vida, diferenciando su prematuro envejecimiento en base a las violencias padecidas durante la mayor parte de su curso de vida.

El art 5 que trata avanza sobre la igualdad y la no discriminación. En su letra, encarga a los Estados parte el desarrollo de enfoques específicos en sus políticas, planes y legislaciones sobre envejecimiento y vejez en destinadas a las personas mayores que son víctimas de discriminación múltiple, incluidas las personas de diversas orientaciones sexuales e identidades de género, entre otras.

Por su parte, el art 9, sobre el derecho a la seguridad y una vida sin ningún tipo de violencia, establece que la persona mayor tiene derecho a recibir un trato digno independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, la posición socio-económica, la discapacidad, la orientación sexual, el género, la identidad de género, su contribución económica o cualquier otra condición.

Ante la inexistencia de un tratado internacional que verse sobre los derechos humanos de las personas trans específicamente, y ante la disparidad de la regulación del derecho a la identidad de género en las legislaciones internas de América, esta norma implicaría también

³⁹ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 99.

⁴⁰ DABOVE, *Derecho de la Vejez*, 7.

protección subsidiaria y un hito en el proceso de especificación de los derechos humanos de las personas trans.

Son varias las medidas específicas que podrían surgir de la aplicación de los principios, lo deberes generales de los Estados y la enumeración de derechos protegidos de la Convención. Sin pretensión de exhaustividad, se hará referencia a cuestiones determinantes para mejorar la calidad de vida durante el envejecimiento personas trans, tales como las referidas al ámbito de la salud, los cuidados a largo plazo y la seguridad social.

El derecho a la salud de las personas mayores está contemplando en el art 19 de la convención. De sus 14 incisos surge una detallada lista de medidas destinadas a garantizar “una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social”.

Especial atención merecen las medidas referidas al desarrollo de servicios socio-sanitarios especializados para atender a la persona mayor, la capacitación de las personas trabajadoras de los servicios de salud, la promoción de la investigación y la formación académica profesional y técnica especializada en geriatría, gerontología y cuidados paliativos, como así también la garantía de medicamentos específicos.

El enfoques de curso de vida exigen un abordaje gerontológico adecuado a las necesidades sanitarias de las personas trans mayores. Por ejemplo, el desarrollo de establecimientos geriátricos dotados de protocolos de atención específicos y personal capacitado en el respeto a las identidades de género trans. También se requiere de investigación y formación profesional que considere los problemas de salud derivados del envejecimiento de cuerpos adecuados al género sentido con tratamientos hormonales e intervenciones quirúrgicas.

En el ámbito de cuidados a largo plazo, la Convención establece que “la persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidado que provea de protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía” (art12).

Para ello se plantea una serie de medidas tendientes a desarrollar un sistema integral de cuidados que permita la vida digna de las personas mayores, teniendo en cuenta especialmente la perspectiva de género. En el caso de las personas trans, esas medidas sociales y asistenciales deberían especificarse en la formación y sensibilización del personal para ofrecer una atención adecuada y prevenir todo tipo de discriminación por motivos de identidad de género en las instituciones de acogimiento e injerencias arbitrarias en la vida privada de las personas trans mayores.

Incluso deberían propiciarse medidas acción positiva tendientes a la integración comunitaria de las personas trans adultas, que presten atención a la marginación por identidad de género arraigada históricamente en las generaciones mayores y en la necesidad de redes de apoyo y contención acorde a sus cursos de vida.

En relación a la educación, el trabajo y la seguridad social resulta ineludible tener en cuenta el espiral de violencias y exclusiones que sufren las personas trans en todas las etapas de sus cursos de vida. Se ha explicado cómo y por qué las personas trans son excluidas de los sistemas de educación y empleo.

En este contexto, la Convención contiene disposiciones claramente aplicables a estas situaciones de extrema vulnerabilidad. Sobre el derecho a la educación, se prescribe que los Estados facilitarán el acceso a programas educativos y de formación especialmente a los grupos en situación de vulnerabilidad (art 20) y diseñarán e implementarán políticas activas para erradicar el analfabetismo de la persona mayor, en especial, de las mujeres y los grupos en situación de vulnerabilidad (inc e).

En relación al trabajo, el instrumento bajo análisis, no solo reafirma el derecho al trabajo digno y decente y la igualdad de oportunidades y de trato de las personas mayores, sino que

también insta a los Estados a adoptar medidas legislativas, administrativas o de otra índole para promover el empleo formal de la persona mayor (art 18).

Las medidas de acción positiva que promueven al acceso al empleo formal público, privado o a las distintas formas al autoempleo de las personas trans ya existen en nuestra región. Tal es el caso de las contenidas en la Ley 27636 de Promoción del acceso al empleo formal para personas travestis, transexuales y transgénero “Diana Sacatán – Lohana Berkins, de Argentina y la Ley 19.634 Integral para Personas Trans, de Uruguay.

En ellas se establecen cupos estatales, incentivos al sector privado para la contratación, acciones de concientización para la integración de las personas trans a los puestos de trabajo, financiamiento para emprendimientos individuales o colectivos e incluso se prohíbe el exigencia de terminalidad educativa y capacitación como requisito excluyente.

Lo cierto es que ninguna de ellas contempla la especial situación de las personas trans mayores, ni en su letra ni en sus reglamentaciones, por lo que la interpretación de aquellas normas a luz de la convención resulta determinante para elaborar medidas que promuevan la inclusión al mercado de trabajo de estas personas sujetas a una discriminación múltiple.

Asimismo, la Convención busca garantizar el derecho a la seguridad social de las personas mayores como condición para llevar una vida digna. En este sentido, insta a los Estados parte a promover progresivamente que la persona mayor reciba un ingreso a través de los sistemas de social u otros mecanismos flexibles de protección social.

Ahora bien, en relación a las personas trans, la realización del derecho a la seguridad social presenta un desafío adicional vinculado a la exclusión del sistema laboral con la consecuente ausencia de aportes previsionales. En el caso de las jubilaciones por vejez, el obstáculo está representado en la edad mínima para acceder a ellas.

Por esta razón resultaría imprescindible elaboración de medidas específicas que consideren, no solo la falta de contribución al sistema de seguridad social, sino también sus razones y la baja expectativa de vida de las personas trans en la región americana. Justamente, está cuestión nos deriva a los actuales reclamos de reparación histórica del colectivo trans latinoamericano que se abordaron en el apartado anterior.

5. Reflexiones finales

A lo largo de este trabajo se abordó el escenario social, político y jurídico que plantea el envejecimiento diferencial de las personas trans.

Se ha observado como es el proceso de la “gerontoglobalización” ha dejado por fuera a la población trans de nuestro continente cuya expectativa de vida es considerablemente inferior al de las personas cis-sexuales debido al padecimiento de violencias específicas derivadas de las prácticas transfóbicas.

Razón por la cual es necesario caracterizar a la vejez diferencial de las personas trans a fin de elaborar medidas específicas que consideren su peculiar situación de vulnerabilidad y que se inclinen hacia la “transfeminización” de la vejez como un deber de los Estados americanos en relación a los avances jurídicos de la última década.

Asimismo, se han mencionado a las principales y actuales reivindicaciones del activismo trans a fin de precisar la dirección de las medidas de acción positiva específicas que tenderían a transformar, por un lado la situación de vulnerabilidad de las personas mayores trans, y por otro, la realidad socio-cultural de todo el colectivo.

En este sentido, reconocer, condenar y reparar las violencias sufridas es un modo de trastocar las referencias valorativas del colectivo, y conservar a las sobrevivientes de una generación extinta a fin de garantizar el nutritivo intercambio de experiencias con las generaciones trans presentes y futuras.

Por último, se ha propuesto una interpretación del contenido Convención articulada con la normativa que instituye el derecho a la identidad de género como un derecho protegido en el

SIDH. Y en relación a sus definiciones, principios y la expresa incorporación de la perspectiva de género y el enfoque de curso de vida en su letra.

De ella surge la fundamentación suficiente para habilitar el desarrollo de legislaciones y el diseño e implementación de medidas específicas que reguarden los derechos humanos de las personas trans mayores.

Cabe esbozar una última preocupación, que será objeto de un próximo trabajo. Se trata de pensar en el avance de las fuerzas políticas de ultra derecha en nuestro continente y el peligro que representa para nuestros Estados Constitucionales Democráticos, condición de posibilidad para la garantía de la plena vigencia de los derechos humanos de las diversidades sexo-genéricas y etarias.



DENISSE HUERA

Faculty of Law, Regional Autonomous University of the Andes, Ecuador
Facultad de Derecho, Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador

CV (English). Lawyer graduated at the Regional Autonomous University of the Andes, Ecuador (2012).

Master in Constitutional Law, from the same university (2016). Doctorate in Legal Sciences from the Pontifical Catholic University of Argentina “Santa María de los Buenos Aires”. Master in Old Age Law at the National University of Córdoba, Argentina.

Professor at the Faculty of Law, Regional Autonomous University of the Andes, Ecuador.

Contact: denissehuera@gmail.com

CV (Español). Abogada recibida en la Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador (2012).

Magister en Derecho Constitucional, por la misma universidad (2016). Doctoranda en Ciencias Jurídicas, en la Pontificia Universidad Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires”. Maestranda en Derecho de la Vejez en la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

Profesora de la Facultad de Derecho, Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ecuador

Contacto: denissehuera@gmail.com

Title: Right to “sumak kawsay”, or good living, of older adults in the Ecuadorian state

Abstract: It is universally known that fundamental rights belong to every individual of the human species, which obtain this name in the constitutionalization of natural rights – thus affirmed at the top of the legal system of the State.

The translation of these two Kichwa words, *sumak* and *kawsay*, is only a starting point in the exploration of their true philosophical scope, rooted in the indigenous communities of Ecuador. It is crucial to understand that this interpretation of *sumak kawsay* is not a mere linguistic exercise, but a reflection of the worldview of these populations.

In this sense, the right to a good life or *sumak kawsay* established in the Ecuadorian Constitution presupposes the recognition of human dignity and therefore implies the exercise and enjoyment of rights; For that reason, its enforceability and claim corresponds to the individual as a subject of law.

The special characteristics of the legal assets to be protected, such as the right to health, life and ecological balance, ultimately constitute the indispensable basis of our full development and, therefore, of our own social coexistence, hence their importance to the within the set of rights contained in the Constitution.

Although great progress has been made at the national and international level in the promotion and protection of the human rights of older adults, in Ecuador, as well as the rest of Latin American countries, they continue to face great challenges that remain to be met to guarantee an effective legal and social protection for this age group.

It is important to take into account the existing cultural diversity to solve the social, environmental and cultural problems that plague the world; This is how the notion of *sumak kawsay* or good living arises. This concept is defined as the realization of fundamental needs, the search for a dignified quality of life, love and reciprocity, the healthy flourishing of all beings in harmony with nature and the perpetuation of different human cultures. The good life implies having free time for reflection and emancipation, as well as the expansion of individual freedoms,

opportunities and capabilities, without this implying submission to others. From this perspective, good living amalgamates the notion of well-being and harmony with nature, constituting a dignified life, which conceives well-being as a holistic entity, linked to harmony in the social and ecological spheres.

The philosophy of good living represents an opportunity to forge a society based on citizen coexistence, diversity and harmony with nature, drawing on the knowledge accumulated by diverse cultures both within the country and globally. The ideal of good living advocates a concept of community in which no one can prosper unless his neighbor does as well.

Keyword: Sumak kawsay. Good-living. Dignity. Older adults.

Título: Derecho al “sumak kawsay” o buen vivir de los adultos mayores en el Estado ecuatoriano

Resumen: Universalmente se conoce que los derechos fundamentales pertenecen a todo individuo de la especie humana, los cuales obtienen esta denominación en la constitucionalización de los derechos naturales – positivados así en la cúspide del ordenamiento jurídico del Estado.

La traducción de estas dos palabras kichwas, el *sumak* y el *kawsay*, es solo un punto de partida en la exploración de su verdadero alcance filosófico, arraigado en las comunidades indígenas del Ecuador. Es crucial comprender que esta interpretación del *sumak kawsay* no es un mero ejercicio lingüístico, sino un reflejo de la cosmovisión de estas poblaciones.

En tal sentido, el derecho al buen vivir o *sumak kawsay* establecidos en la Constitución ecuatoriana, presuponen el reconocimiento de la dignidad humana y por tal, implica el ejercicio y disfrute de los derechos; por esa razón, su exigibilidad y pretensión corresponde al individuo como sujeto de derecho.

Las especiales características de los bienes jurídicos a tutelar, tales como el derecho a la salud, vida y equilibrio ecológico, constituyen en última instancia la base indispensable de nuestro pleno desarrollo y, por ende, de nuestra propia convivencia social, de ahí su importancia al interior del conjunto de derechos que contiene la Constitución.

Si bien se han logrado grandes avances a nivel nacional e internacional sobre la promoción y protección de los derechos humanos de las personas adultas mayores, en Ecuador, así como el resto de países latinoamericanos, siguen enfrentando grandes retos que faltan por concretar para garantizar una efectiva protección jurídica y social para este grupo etario.

Es importante tener en cuenta la diversidad cultural existente para resolver los problemas sociales, ambientales y culturales que aquejan al mundo; así surge la noción del *sumak kawsay* o buen vivir. Este concepto se define como la realización de las necesidades fundamentales, la búsqueda de una calidad de vida digna, el amor y la reciprocidad, el florecimiento saludable de todos los seres en armonía con la naturaleza y la perpetuación de las distintas culturas humanas. El buen vivir implica disponer de tiempo libre para la reflexión y la emancipación, así como la expansión de las libertades, oportunidades y capacidades individuales, sin que ello suponga sometimiento a otros. En esta perspectiva, el buen vivir amalgama la noción de bienestar y la armonía con la naturaleza, constituyendo una vida digna, que concibe el bienestar como una entidad holística, enlazada con la armonía en los ámbitos social y ecológico.

La filosofía del buen vivir representa una oportunidad para forjar una sociedad fundamentada en la convivencia ciudadana, la diversidad y la armonía con la naturaleza, nutriéndose del conocimiento acumulado por las diversas culturas tanto dentro del país como en el ámbito global. El ideal del buen vivir aboga por un concepto de comunidad en el cual nadie puede prosperar a menos que su prójimo también lo haga.

Palabras clave: Sumak kawsay. Buen vivir. Dignidad. Adultos mayores.



FLORENCIA VAZZANO

Faculty of Law, Buenos Aires Province National University (UNICEN)

Facultad de Derecho, Universidad Nacional de la Provincia de Buenos Aires (UNICEN)

CV (English). Lawyer, Buenos Aires Province National University (UNICEN). Master in Private Law, Faculty of Law, Rosario National University (UNR).

Researcher and professor in General Theory of Law, Philosophy of Law and Elder Law, Faculty of Law, Buenos Aires Province National University (UNICEN).

Contact: florencia.vazzano@der.unicen.edu.ar

CV (Español). Abogada, Universidad Nacional de la Provincia de Buenos Aires (UNICEN). Magíster en Derecho Privado, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Rosario (UNR).

Investigadora y docente en Teoría General del Derecho, Filosofía del Derecho y Derecho de la Vejez, Facultad de Derecho, Universidad Nacional de la Provincia de Buenos Aires (UNICEN)

Contacto: florencia.vazzano@der.unicen.edu.ar

Title: People old caregivers: tensions e possibility in clue di gender

Abstract: The Care does not always presuppose a free decision. In dialogue with gender, ¿can an older woman establish a voluntary limit¹ to the development of care for having been a “natural caregiver” within her family.

Old age can be the opportunity to demand the modification of the roles naturalized in the previous stages of life. ¿But what tensions occur with respect to the cared for when old age is also present?

Keywords: Caregiver. Women. Old age. Limit. Tensions.

Título: Personas mayores cuidadoras: tensiones y posibilidades en clave de género

Resumen: El cuidado no siempre presupone una decisión con libertad. En diálogo con el género, ¿puede una mujer mayor establecer un límite voluntario² al desarrollo del cuidado por haber sido “cuidadora natural” dentro de su grupo familiar?

La vejez puede ser vista como la oportunidad para reclamar la modificación de los roles naturalizados en las etapas previas de la vida. Pero ¿qué tensiones se producen respecto de la persona cuidada estando también en la vejez?

Palabras clave: Cuidadora. Mujer. Vejez. Límites. Tensiones.

¹ Following the notion of voluntary limits proposed by the theory Trislista del Mundo Jurídico. Goldschmidt, *Philosophical introduction to Law*, Buenos Aires, Depalma, 1995.

² Siguiendo la noción de límites voluntarios que propone la teoría Trialista del Mundo Jurídico. Goldschmidt, *Introducción filosófica al Derecho*, Buenos Aires, Depalma, 1995.

PERSONAS MAYORES CUIDADORAS: TENSIONES Y POSIBILIDADES EN CLAVE DE GÉNERO

1. Introducción

En la actualidad, las relaciones familiares se desenvuelven en el marco de redes de cuidado y ayuda entre parientes y referentes socio-afectivos, que son de gran importancia para la organización de la cotidianidad, en muchos casos sobre la base de acuerdos o arreglos intergeneracionales. Hoy se piensa en la redistribución de roles en el espacio familiar desde la “horizontalidad”, a partir de la declinación de la familia jerárquica en beneficio de las familias en redes.

Cuando la temática del cuidado se observa en intersección con el género y las identidades femeninas, queda a la luz una realidad históricamente instalada en el tejido social: que son las mujeres quienes asumen y han asumido las tareas de cuidado en su carácter de cuidadoras “naturales”, ante la “suposición” de que son ellas quienes presentan ciertas cualidades que marcan su aptitud para el cuidado, sin considerarse que se realiza a expensas de su propio tiempo, bienestar, salud y oportunidades laborales.

La vejez es un fenómeno complejo, no existe una vejez igual para todos, y se observan importantes diferencias entre la ancianidad femenina -que es mayoritaria- y la masculina. El porcentaje de mujeres que alcanzan la vejez es superior al de los varones en casi todos los países del mundo, incluido el nuestro. De acuerdo al censo de 1990, en Argentina las personas de más de 60 años representaban el 13% de la población total. Y sobre ese 13% ya el 54,6% correspondía al sector femenino. Este importante dato sociológico da cuenta que las sociedades del mundo transitan un fenómeno de feminización del proceso de envejecimiento y que frente a ello son enormes los desafíos que toca asumir a las familias, los Estados y las comunidades en torno a la generación de reales oportunidades para las mujeres mayores. Asimismo, la vejez es un fenómeno complejo porque no constituye exclusivamente un proceso biológico, sino también histórico y cultural, pues son las sociedades al hilo de la temporalidad y la espacialidad quienes catalogan o califican a la vejez, asignando a las personas un cierto papel social en correspondencia con los valores que se reputan importantes.

Partiendo de estas ideas, este trabajo tiene como objetivo establecer el cruce entre la temática del cuidado, el género y la vejez o vejeces. Su análisis se realiza desde la noción de límites voluntarios que aporta la Teoría Trialista del mundo jurídico, a los fines de dejar planteada la pregunta sobre la posibilidad de una mujer mayor de negarse al cuidado o establecer ciertas condiciones con miras al resguardo de su autonomía personal. No obstante, considerando a la vez las posibles tensiones que se podrían presentar cuando la persona que necesita los cuidados es también una persona mayor.

2. El cuidado, género y vejez

La noción de cuidado involucra muchos aspectos, es un concepto complejo que comprende la provisión de un conjunto de recursos materiales, afectivos y morales. Siguiendo los desarrollos de Laura Pautassi, el cuidado se compone de tres dimensiones: el derecho al autocuidado, a cuidar y a ser cuidado, en el primero se requiere que se generen las condiciones para que la persona pueda cuidarse a sí misma, en el segundo, las condiciones para cuidar, y en el tercero, para obtener cuidado. En base a esos tres despliegues, la dimensión que interesa en este trabajo es la del derecho a cuidar, que es aquella que permite situar la mirada en la persona cuidadora y exigir una redistribución del ejercicio del cuidado desde la perspectiva de la autonomía de la mujer mayor.

El derecho a cuidar al que refiere Pautassi forma parte del grupo de derechos de participación en la vejez, es decir de aquellos que buscan asegurar oportunidades de inclusión activa y significativa de las personas mayores dentro de las familias y la comunidad en sus diferentes ámbitos. El art. 3° de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores consagra el principio de participación, integración e inclusión, y el art. 8° el derecho a la participación familiar y social, estableciendo ciertas características de esa participación: que sea activa, productiva, plena y efectiva.

Ahora bien ¿el ejercicio del derecho a cuidar (a participar) presupone siempre una decisión con libertad?, entendida ésta como la posibilidad para obrar de un modo o de otro; para elegir entre varios cursos de acción. La libertad se encuentra muchas veces condicionada por el entorno familiar, político, social, cultural.

La pregunta es, ¿puede una mujer mayor establecer un límite voluntario al desarrollo del cuidado dentro de su espacio familiar?, ¿puede negarse a ejercer su derecho-deber al cuidado por haber sido “cuidadora natural” dentro de su grupo familiar?

Tales interrogantes se plantean tomando como marco teórico a la Teoría Trialista del mundo jurídico, que aborda dentro de la dimensión social del Derecho los obstáculos al desarrollo de las conductas humanas, distinguiendo en límites voluntarios, que son aquellos que se observan cuando la persona puede realizar una determinada acción pero decide no hacerlo, y los límites necesarios, cuando el sujeto quiere efectuar la conducta pero no le resulta posible por barreras que provienen de su entorno (económico, social, cultural, político, jurídico) o de la propia persona (límites religiosos, éticos, psicológicos, físicos, etc.).

La categoría de límites voluntarios que aporta la Teoría Trialista del mundo jurídico permite analizar los supuestos en los cuales las mujeres mayores (progenitoras, abuelas, bisabuelas, referentes socio-afectivas) son convocadas al ejercicio del cuidado y pudiendo asumirlo no desean hacerlo o plantean ciertas condiciones al cuidado con la finalidad de resguardar su espacio de autonomía y autorrealización, especialmente cuando el ejercicio del cuidado dentro de la familia le insume un tiempo y energía física y/o psíquica que resultan desmedidos o excesivos, e incluso cuando implica erogaciones monetarias que no pueden afrontar. La noción de límites voluntarios que propone la Teoría Trialista reposa en la voluntad del sujeto que debe accionar, siendo esta la causa-fuente del condicionante que se observa respecto de la conducta en cuestión. Los límites voluntarios colocan a la persona en la escena principal, es ella quien determina si lleva a cabo o no la acción -u omisión-, a diferencia de lo que sucede en los límites necesarios, sean sociales o individuales, donde las circunstancias que rodean al sujeto se imponen cercenando las posibilidades de desplegar la conducta.

Lo expuesto conlleva a plantear la necesidad de reconocimiento de las vejezes, considerando que el sector de la población conformado por personas de 60 años en adelante no es un grupo homogéneo, sino por el contrario, muy diverso en cuanto a las realidades y problemáticas que se presentan en esta etapa de la vida. No es posible hablar de la vejez con un lenguaje unívoco sino de vejezes, debido a la gran variabilidad de situaciones y contextos socio-económicos y socio-culturales de pertenencia.

Considerando de modo especial que los obstáculos que se observan en la última etapa de la vida impactan de manera diferente en las mujeres mayores, y a su vez, de diferente manera al interior del grupo de mujeres mayores.

Las mujeres en la vejez presentan limitaciones, sufrimientos o disminución en la calidad de vida y en los niveles de ejercicio de la autonomía respecto de los varones mayores, tienen probabilidades de vivir más cantidad de años, pero no necesariamente de vivir mejor.

El cuidado es un trabajo, aunque tradicionalmente no se haya reconocido como tal, en tanto implica dedicación de tiempo, desgaste de energía y produce un valor. Los dos primeros elementos -tiempo y esfuerzo- al ser examinados en clave de género ponen de resalto la desigualdad estructural de las mujeres respecto de los varones, porque permiten situar la mirada en una forma de trabajo que históricamente ha permanecido oculta o ignorada, relegada al espacio de lo doméstico, de lo privado, de la casa. La cuestión radica en que el desarrollo del cuidado implica un tiempo que se resta a aquel que la persona cuidadora podría dedicar a la autorrealización. Tratándose de una mujer mayor, el tiempo que transcurre durante el desarrollo de tareas de cuidado dentro de la familia es tiempo que se quita para ejercer y disfrutar de derechos relacionados con la autonomía y la participación, por ejemplo, para trabajar o disfrutar del ocio y del tiempo libre, para realizar actividades educativas o para participar en la cultura, el arte, la política, entre otros ámbitos.

En algunos casos, la falta de tiempo para el ejercicio de otros derechos -diversos del derecho a cuidar - puede no ocasionar un problema, pero en otros puede constituir una verdadera trama de obstáculos que impiden o dificultan el propio desarrollo personal. En una etapa de la vida en que la exclusión del tejido social se torna visible como sucede en la vejez, el ejercicio pleno de los derechos adquiere enorme trascendencia, pues ello implica que la persona pueda continuar con su proyecto de vida en condiciones igualitarias y dignas.

Cuando la cuestión del cuidado se analiza en su cruce con el género y la vejez o vejezes, uno de los interrogantes que surge se relaciona con el uso del tiempo en las etapas de la vida anteriores a la vejez, considerándose que todo aquello que sucede en estadios previos incide en los posteriores. Las mujeres

mayores son quienes suelen estar posicionadas en un lugar de indefensión, desigualdad, desventaja respecto de los varones mayores al ser considerado el tiempo que han destinado durante su vida al cuidado de sus propios hijos o hijas, nietos o nietas, esposo o conviviente, personas enfermas o con discapacidad. El espacio temporal transcurrido en el ámbito doméstico deja escasas o nulas posibilidades para trabajar, estudiar, viajar, emprender, disfrutar de tiempo libre.

En cuanto a la consideración del esfuerzo físico y mental que implica el ejercicio del cuidado, ello también constituye un dato real que debe ser considerado con perspectiva de género y vejez. El proceso de envejecimiento en sus aspectos biológicos produce una serie de cambios físicos y psíquicos, la eventual aparición de patologías específicas y un mayor riesgo de contraer enfermedades. En la etapa de la vejez hay límites de la persona que se deben sortear para poder seguir ejerciendo plenamente la autonomía en sus diferentes ámbitos de realización. Si a ello se suma el desgaste físico y/o mental que se ocasiona por el desarrollo de tareas de cuidado dentro del hogar pueden presentarse afectaciones a la salud de la persona mayor, a la calidad de vida, al ejercicio de la autonomía y autodeterminación, incluso al disfrute de su derecho a participar en la comunidad cuando deja de intervenir en actividades sociales a causa de alguna patología o enfermedad acontecida o agravada por la sobrecarga en sus roles familiares.

El cuidado dentro de la familia puede reportar placer o puede resultar una carga estresante, en estos últimos supuestos no reporta un valor a la persona cuidadora y es percibido como un esfuerzo que no corresponde y que está fuera de tiempo. Cuando la dedicación es intensa en tiempo y cantidad de tareas, se puede producir un cambio de roles y de estilo de vida que se tenían o se anhelaban tener, ello se observa cuando la persona cuidadora se debate entre cuidar o realizar las actividades propias que venía desarrollando o que deseaba emprender.

Por tanto, el cuidado que se ejerce en la vejez no sólo debe ser medido en términos del tiempo que insume llevarlo a cabo, sino también en función del despliegue de energía física y mental que acarrea, especialmente si la sobrecarga que ello implica agrava o refuerza limitaciones propias del envejecer. Desde la Medicina se habla del “síndrome de la abuela esclava”, el médico español Antonio Morales Guijarro se destaca por sus estudios en la temática, quien ha señalado que se trata de una patología que afecta mayoritariamente a mujeres mayores que desarrollan responsabilidades domésticas y de cuidado. Se percibe en esos casos que durante mucho tiempo estas abuelas han sentido satisfacción por el cumplimiento de sus roles, pero en algún momento -por la confluencia de variados factores- esa función se torna patológica. Lo que antes fue motivo de disfrute y satisfacción se convierte en una situación que despierta un sentimiento de agobio y desborde y es allí cuando se manifiesta la enfermedad. La misma se exterioriza mediante afecciones o alteraciones físicas generalmente asociadas a la hipertensión arterial, diabetes, taquicardias, desvanecimientos, entre otras, y emocionales como malestar general, ansiedad, tristeza, desánimo, falta de motivación, entre otras. Esta situación responde en definitiva a un escenario socio-familiar que se constituye por la combinación de factores intrínsecos relacionados con el estado de salud de la abuela cuidadora, y ambientales (extrínsecos) asociados a la presión familiar, al reclamo desmedido de ayuda por parte de los progenitores u otros parientes, al escaso acompañamiento familiar, estatal, social. Todo ello se traduce en un problema de vulneración, en mayor o menor grado, de la integridad y salud física y psíquica de la persona cuidadora, y de maltrato y abuso por parte de otros integrantes del grupo familiar, generalmente de los progenitores que son quienes se valen de la cooperación y solidaridad que despliega la abuela cuidadora.

3. La redistribución del cuidado y los derechos de autonomía de la mujer mayor

Desde la teoría y la práctica -generalmente proveniente de los feminismos- se diseñan estrategias para romper con las normatividades, patrones de conducta y valoraciones “familiaristas”, que atribuyen de manera exclusiva la organización y distribución del cuidado a las familias, y a su vez dentro del espacio privado, a las mujeres. Las demandas de una nueva distribución del cuidado exigen mirar hacia afuera del sistema familiar haciendo ingresar en la complejidad del cuidado las obligaciones estatales y sociales. El derecho a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse no sólo tiene como correlato un deber de cuidado de las familias sino también del Estado en todos sus niveles, que se expresa normativamente a partir de un conjunto de compromisos y deberes que buscan la eliminación de criterios legislativos, judiciales, administrativos, de objetivos y programas políticos, así como la supervisión y reproche de patrones de conducta del sector privado, que reproduzcan los roles estereotipados de género.

Se encuentra a cargo del Estado asegurar una redistribución de las responsabilidades de cuidado al interior de las familias -hoy multigeneracionales-, así como también poner en marcha mecanismos de cuidado extrafamiliar a cargo de terceros cuidadores. Asimismo, garantizar las condiciones socio-económicas que permitan a las familias ejercer de manera plena y adecuada el deber-derecho de cuidado. Lo primero apunta a los sujetos del cuidado, con miras a lograr una distribución equitativa del mismo, lo segundo a las posibilidades para cuidar, es decir, a los contextos o condiciones del cuidado. En lo que respecta a la organización de la responsabilidad de cuidado extrafamiliar, corresponde al Estado la provisión de servicios públicos de cuidado a cargo de personas físicas o instituciones -en el caso de niños, niñas, adolescentes a través de hogares o guarderías infantiles-, así como fomentar los servicios de cuidado privados. Ello permite a las familias diseñar estrategias de cuidado fuera del hogar, evitando sobrecargas de actividades de los integrantes de las familias -generalmente de las mujeres-, o dentro del hogar mediante la contratación de terceros cuidadores.

La redistribución del cuidado debe ser tratada como una cuestión sistémica e interrelacionada con el conjunto de desigualdades que sufren las mujeres en todos los ámbitos de la vida social. En su cruce con las vejezes, es necesario hacer una lectura desde la perspectiva de sus derechos de autonomía, es decir, ponderando aquel ámbito individual dentro del cual cada persona establece sus reglas, disposiciones o planes de vida. Ello implica que, frente a las demandas de cuidado, se pueda asignar el mayor peso al principio de independencia en la vejez, que es aquel que busca garantizar el desarrollo personal de manera separada del resto, sin interferencias de terceros que no estén justificadas.

Siguiendo ideas del Prof. Ciuro Caldani, el desarrollo de la autonomía genera actos de requerimiento, frente a los cuales es necesario considerar quiénes requieren, quiénes son los destinatarios de esos requerimientos (los sujetos), y qué es lo que se requiere (el objeto). Desde el punto de vista de quiénes requieren, es importante remarcar desde la intersección género-vejezes que las mujeres mayores suelen encontrarse ante situaciones de mayor fragilidad que los hombres mayores, cuando en las otras etapas de su trayectoria vital no encontraron oportunidades para la educación y/o formación profesional o para la inserción en el mundo del trabajo por estar ejerciendo su rol de cuidadoras, o lo lograron pero de un modo insuficiente y desigualitario porque debieron distribuir el uso del tiempo entre las tareas intra-hogar y el empleo. El límite voluntario se impone así en su propio beneficio, en cierta medida como una forma socio-jurídica de compensar frente a lo y los demás por el tiempo insumido, el desgaste de energía, y por haber producido un valor económico históricamente no reconocido.

En relación a los destinatarios de esos requerimientos, se debe tener en cuenta los diferentes escenarios familiares en los cuales se impone el límite en cuestión, es decir, observar si existen otros integrantes del grupo familiar que puedan asumir el cuidado o colaborar con la mujer mayor cuidadora, así como también se requiere de la intervención del Estado y de la sociedad en su conjunto. Su intervención coadyuva al equilibrio deseado entre los intereses implicados y contribuye a la realización de la protección integral de las familias, en su carácter de principio jurídico que exige el respeto de los derechos humanos de cada una de las personas que las integran. Es un deber jurídico de otras personas o generaciones de la familia asumir el cuidado en un marco de desarrollo de la solidaridad y responsabilidad familiar, facilitando una redistribución equitativa del cuidado, suprimiendo la sobrecarga femenina y la responsabilidad exclusiva de las mujeres del grupo familiar.

El derecho a ser cuidado o cuidada de la persona destinataria podría ceder en el caso concreto frente al derecho a la autonomía y autorrealización de la mujer mayor, incluso si se trata de un niño, niña o adolescente, porque si bien sus intereses son superiores conforme el criterio adoptado por el mundo jurídico (art. 3º de la Convención sobre los Derechos del Niño y art. 3º de la ley 26.061), ese interés superior no es absoluto, sino que puede ceder frente a la necesidad de protección de los derechos de una persona en la vejez, todo lo cual es posible luego de una debida ponderación familiar o judicial. Ello, además, considerando la tutela preferencial a la que refiere el art. 31 de la Convención Interamericana sobre Personas Mayores, consagración que permite ponderar como superior el interés de una persona en la vejez, en el caso concreto.

En cuanto a lo que se requiere, la circunstancia de que una mujer mayor pueda imponer un límite voluntario al cuidado dentro del hogar, cuyo desarrollo se espera de ella por ser mujer, contribuye a mayores espacios de autonomía y autorrealización en la vejez. El reconocimiento de este tipo de límites voluntarios, como el que se plantea en este trabajo, tiene una finalidad transformadora de la realidad social en aras de cambiar

situaciones femeninas que parecen inmodificables. En este marco, la vejez puede ser vista como la oportunidad para reclamar la modificación de los roles naturalizados en las etapas anteriores. Esa transformación puede implicar una verdadera necesidad de la mujer que transita la última etapa de la vida.

Tomando ideas de Iacob, es necesario dotar de poder a las mujeres en sus vejezes, reconociéndoles un conjunto de facultades y recursos para re-posicionarse dentro del entramado familiar y social; entendiendo el poder en un sentido positivo, es decir, como equivalente a “derechos”, a “nuevo lugar”. La posibilidad socio-jurídica de que una mujer mayor pueda imponer límites al ejercicio del cuidado es una forma de empoderamiento, que enaltece sus derechos de autonomía, así como también de sus derechos de inclusión y protección.

La siguiente afirmación de la Prof. Dabove abre camino para pensar en los cambios que se pueden aproximar si las mujeres mayores comienzan a establecer límites al cuidado: “estamos a las puertas de nuevo paradigma. Ha llegado el momento de asumir la diversidad y la vejez a partir de una cultura jurídica basada en el principio de esperanza”.

4. Tensiones cuando la persona que recibe los cuidados es persona mayor

El fenómeno del envejecimiento poblacional que avanza a nivel mundial ha dado lugar a la conformación de familias multigeneracionales, en cuyo seno se observa incluso la convivencia de dos generaciones de personas envejecidas. Este escenario sociológico muestra una variedad de interacciones entre generaciones que dan lugar a despliegues de solidaridad intergeneracional, mediante una red de colaboración y sostén (económico y no económico) entre las diversas generaciones de las familias. Ahora bien ¿qué sucede cuando el límite que se aborda en este trabajo se impone respecto de una persona que se encuentra también en su vejez? ¿qué es lo justo o valioso en esos casos? No es posible hallar una única respuesta, en primer lugar, porque la idea de justicia no es absoluta, sino que se construye respecto de cada situación en particular, en virtud de las particularidades del caso concreto.

El ejercicio de la autonomía es siempre contextual y relacional, es decir, depende del contexto y de las relaciones con los demás, de allí que pueda encontrar condicionantes cuando se torna fundamental la tutela de la persona destinataria de los cuidados.

Será necesario una ponderación de los intereses implicados de manera que de ello resulte la primacía de la autonomía de la mujer mayor cuidadora o el derecho a recibir cuidados de la persona mayor que requiere de los mismos. La ponderación ofrece razones que marcan una dirección a seguir en un sentido o en el otro, ello no significa que en todos los casos se deba resolver del mismo modo, sino que depende de lo particular de cada caso. Es deseable que la ponderación se realice en el interior del propio grupo familiar, cuyos integrantes deberán asumir el ejercicio del cuidado a los fines de colaborar con la mujer cuidadora o de su reemplazo, a la vez que asegurar los derechos de la persona destinataria de los cuidados, y/o de exigir intervención estatal.

La ponderación se puede realizar atendiendo a las consecuencias que puede producir una solución u otra, es decir, a los efectos de hacer primar la autonomía de la mujer mayor que cuida y aquellos que se podrán producir en caso de hacer prevalecer los derechos de la persona destinataria. En otras palabras, el impacto en la vida de esas personas al elegir una dirección o la otra, todo lo cual se puede identificar ante preguntas como ¿la autonomía puede estar por encima de la vida, la salud o la integridad psicofísica? ¿el reclamo de autonomía de una de las partes -mujer cuidadora- debe ceder frente a la dependencia, la soledad, la enfermedad, la discapacidad de la otra? Dependiendo del caso concreto, la autonomía podría dejar paso a otros valores ponderados como superiores y será clave la existencia de una red de ayuda y sostén de otros integrantes del grupo familiar que puedan y deban intervenir en aras de la solidaridad familiar, así como la acción del Estado y la colaboración del mercado y la comunidad toda, en virtud de la responsabilidad estatal y social.

La ponderación que toma como criterio-guía a las consecuencias de elegir un camino o el otro permite evaluar las situaciones de vulnerabilidad en la que se encuentran las partes involucradas, de manera que la solución sea aquella que atienda al mayor estado de indefensión o fragilidad.

5. Reflexiones finales

Cuando la temática del cuidado se observa en intersección con el género, queda a la luz una realidad históricamente instalada en el tejido social: que son las mujeres quienes asumen y han asumido las tareas de cuidado. En su cruce con las vejez, es necesario hacer una lectura desde la perspectiva de sus derechos de autonomía, es decir, ponderando aquel ámbito individual dentro del cual cada persona establece sus reglas, disposiciones o planes de vida. Es posible analizar tal interacción de temáticas desde la noción de límites voluntarios de la Teoría Trilateral del mundo jurídico, que permite analizar aquellos supuestos en los cuales las mujeres mayores (progenitoras, abuelas, bisabuelas, referentes socio-afectivas) son convocadas al ejercicio del cuidado y pudiendo asumirlo no desean hacerlo o plantean ciertas condiciones al cuidado con la finalidad de resguardar su espacio de autonomía y autorrealización, especialmente cuando el ejercicio del cuidado dentro de la familia le insume un tiempo y energía física y/o psíquica que resultan desmedidos o excesivos, e incluso cuando requiere de recursos monetarios que no poseen.

El cuidado es un trabajo, aunque tradicionalmente no se haya reconocido como tal, en tanto implica dedicación de tiempo, desgaste de energía y produce un valor. Los dos primeros elementos -tiempo y esfuerzo- al ser examinados en clave de género ponen de resalto la desigualdad estructural de las mujeres respecto de los varones, porque permiten situar la mirada en una forma de trabajo que históricamente ha permanecido oculta o ignorada.

Las demandas de una nueva distribución del cuidado exigen mirar hacia afuera del sistema familiar haciendo ingresar en la complejidad del cuidado las obligaciones estatales y sociales. Se encuentra a cargo del Estado asegurar una redistribución de las responsabilidades de cuidado al interior de las familias -hoy multigeneracionales-, así como también poner en marcha mecanismos de cuidado extra-familiar a cargo de terceros cuidadores. Asimismo, garantizar las condiciones socio-económicas que permitan a las familias ejercer de manera plena y adecuada el deber-derecho de cuidado.

¿Qué sucede cuando el límite que se aborda en este trabajo se impone respecto de una persona que se encuentra también en su vejez? Se ha de realizar una ponderación en el caso concreto a partir de la cual será posible hallar razones para seguir una dirección en un sentido o en el otro, ello no significa que en todos los casos se deba resolver del mismo modo, sino que depende de las circunstancias de cada caso. Es deseable que la ponderación se realice al interior del propio grupo familiar, cuyos integrantes tendrán que asumir su participación en el ejercicio del cuidado a los fines de colaborar o reemplazar a la mujer cuidadora y de asegurar los derechos de la persona destinataria de los cuidados, y/o de exigir intervención estatal.



MÓNICA NAVARRO

National University of Tres de Febrero

Universidad Nacional de Tres de Febrero

CV (English). Social worker. Psychologist. Specialist in Psychogerontology. Specialist in Health and Social Security Systems. Higher Diploma in International Health Management and Policies and Health Sovereignty.

PhD candidate in Sociology.

Contact: mnavarro@untref.edu.ar

CV (Español). Trabajadora Social. Psicóloga. Especialista en Psicogerontología. Especialista en Sistemas de Salud y Seguridad Social. Diploma Superior en Gestión y Políticas de Salud Internacional y Soberanía Sanitaria.

Doctoranda en Sociología.

Contacto: mnavarro@untref.edu.ar

Title: The gender perspective in the care of elderly people: public policies, ethics and co-responsibility

Abstract: Longevity is an unprecedented event in the history of humanity and as such shows that the achievement of new ages transforms societies based on the increasing presence of elderly people, who, particularly, the majority, are women. However, we still must add quality of life to those years that add up and that, for the moment, present dependency as an undesirable alternative that puts the issue of care at the center of the discussion.

Keywords: Population Aging. Old age feminization. Dependence. Care. Gender.

Título: La perspectiva de género en el cuidado de personas mayores: políticas públicas, ética y corresponsabilidad

Resumen: La longevidad es un hecho sin precedentes en la historia de la humanidad y como tal muestra que la consecución de nuevas edades transforma las sociedades a partir de la presencia cada vez mayor de personas mayores, que, particularmente, en su mayoría, son mujeres. Sin embargo, aún hay que sumar calidad de vida a esos años que suman y que, de momento, presentan la dependencia como una alternativa indeseable que pone el tema de los cuidados en el centro de la discusión.

Palabras clave: Envejecimiento Poblacional. Feminización de la vejez. Dependencia. Cuidados. Género.

LA PERSPECTIVA DE GÉNERO EN EL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES: POLÍTICAS PÚBLICAS, ÉTICA Y CORRESPONSABILIDAD

La longevidad es un hecho sin precedentes en la historia de la humanidad y como tal muestra que la consecución de nuevas edades transforma las sociedades a partir de la presencia cada vez mayor de personas mayores, que, particularmente, en su mayoría, son mujeres. Sin embargo, aún hay que sumar calidad de vida

a esos años que suman y que, de momento, presentan la dependencia como una alternativa indeseable que pone el tema de los cuidados en el centro de la discusión.

La longevidad conforma un suceso inédito en la historia de la humanidad y como tal muestra que la conquista de nuevas edades transforma a las sociedades a partir de la presencia, cada vez mayor, de personas añosas, que, particularmente, en su mayoría, son mujeres. No obstante, aún resta lograr agregar calidad de vida a esos años que se suman y que, por el momento, presentifican la dependencia como una alternativa no deseable que pone en el centro de la discusión la cuestión de los cuidados.

A partir de ello surge la necesidad de revisión respecto de la provisión de cuidados en un mundo atravesado por el capitalismo extractivista que promueve el retiro del Estado de asuntos, que como éste, son concebidos como privados, individuales y expuestos entonces a la obligación moral de cuidar por parte de las familias o, la alternativa regulada por el mercado que restringe su acceso a quienes cuenten con disponibilidad económica y no como cuestión de derecho ciudadano.

En este marco, se debaten nuevos modelos de protección social en un tiempo histórico que se caracteriza por la lucha feminista en pos del logro de un nuevo contrato social que derribe las jerarquías que nos ven a las mujeres como naturales proveedoras de cuidados sin retribución.

La referencia a la ética despliega preguntas acerca de cuáles son los supuestos respecto del deber y el derecho al cuidado prescindiendo de la clásica apelación a la maternización de una tarea que a las mujeres no nos es permitido socialmente rehusar y de la que derivan múltiples situaciones de desigualdad.

En el presente trabajo, analizaremos la situación del cuidado de personas mayores desde el enfoque de género, situado en una perspectiva crítica.

Para ello, nos basaremos en algunos aportes de los feminismos para pensar el cuidado y por último, elaboraremos algunas ideas abordando la cuestión del cuidado desde desarrollos teóricos sobre la ética.



COLUMBA DEL CARPIO RODRÍGUEZ

Faculty of Law - National University of San Agustín de Arequipa, Peru

Facultad de Derecho - Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, Perú

CV (English). Doctor in Law from the University of Granada, Spain. Master in Constitutional Law and Jurisdictional Protection, National University of San Agustín de Arequipa, Peru.

Former Career Magistrate and Former Judge of the Supreme Court of Justice of the Republic of Peru. Principal Pre and Postgraduate Teacher (Master's and Doctorate), National University of San Agustín de Arequipa (UNAS). Counselor of the Faculty of Law of the National University of San Agustín de Arequipa (UNAS).

Member of the International Society of Family Law (ISFL), of the Ibero-American Academy of Family and Personal Law, of the Latin American Network of Legal Anthropology. Honorary Associate of the Association of Family Law and Inheritance-ADFAS Brazil and Vice President of the Peruvian Association of Family Law and Inheritance.

Contact: cdelcarpior@unsa.edu.pe

CV (Español). Doctora en Derecho por la Universidad de Granada, España. Master en Derecho Constitucional y Tutela Jurisdiccional, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa, Perú.

Ex Magistrada de Carrera y Ex Jueza de la Corte Suprema de Justicia de la República del Perú. Docente Principal de Pre y Postgrado (Maestría y Doctorado), Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa (UNAS). Consejera de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa (UNAS).

Miembro de la International Society of Family Law (ISFL), de la Academia Iberoamericana de Derecho de Familia y de las Personas, de la Red Latinoamericana de Antropología Jurídica. Asociada Honoraria de la Asociación de Derecho de Familia y Sucesiones-ADFAS Brasil y VicePresidenta de la Asociación Peruana de Derecho de Familia y Sucesiones.

Contacto: cdelcarpior@unsa.edu.pe

Title: The right to aging with dignity and the legal capacity of elderly persons with mental disability

Abstract: The elderly person or the elderly, as they are better known in Peru, is part of one of the human groups in a situation of vulnerability due to age, who is recognized with specific rights and a complex or differentiated citizenship, aimed at achievement of substantive equality consubstantial with their dignity. Furthermore, in many cases the elderly person has a mental disability, which makes them a carrier of another degree of vulnerability; However, in accordance with the principle and value of dignity, the international legal instruments and the legislations that have internalized them in the different States, recognize full legal capacity.

The purpose of this work will be to carry out the analysis of these dimensions, from the perspective of Peruvian legislation, and in harmony with international legal instruments regarding older adulthood and disability.

Keywords: Right to age. Dignity. Mental disability. Full legal capacity. Support and safeguard.

Título: El derecho a envejecer con dignidad y la capacidad jurídica de la persona mayor con discapacidad mental

Resumen: La persona mayor o el adulto mayor, como más se le conoce en Perú, forma parte de uno de los grupos humanos en situación de vulnerabilidad por razón de la edad, a quien se le reconoce derechos específicos y una ciudadanía compleja o diferenciada, encaminada al logro de la igualdad sustantiva consustancial con su dignidad. Además, en no pocos casos la persona mayor presenta una discapacidad mental, que la hace portadora así de otro grado de vulnerabilidad; sin embargo, acorde con el principio, valor de la dignidad, los instrumentos jurídicos internacionales y las legislaciones que los han internalizado en los diferentes Estados, le reconocen capacidad jurídica plena.

El presente trabajo tendrá por finalidad efectuar el análisis de esas dimensiones, en perspectiva de la legislación peruana, y en armonía con los instrumentos jurídicos internacionales en clave de adultez mayor y discapacidad.

Palabras clave: Derecho a envejecer. Dignidad. Discapacidad mental. Capacidad jurídica plena. Apoyos y salvaguardias.

EL DERECHO A ENVEJECER CON DIGNIDAD Y LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LA PERSONA MAYOR CON DISCAPACIDAD MENTAL

1. Introducción

No cabe duda que, los Derechos Humanos son el dínamo jurídico de nuestros tiempos y son la mayor expresión del denominado “globalismo jurídico”.

Así, en la era de la globalización como una de las expresiones de la actual etapa histórica de la postmodernidad, son nuevos derechos de los colectivos humanos como son los de las personas con discapacidad, de los adultos mayores, de los niños, de las mujeres, de las minorías étnico-culturales los que han venido siendo reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos. Ello expresa el avance imparable de la universalización de estos derechos, tanto en su contenido, como en cuanto a su extensión a personas y grupos humanos hasta ese momento discriminados y excluidos.

De este modo, la incorporación de estos nuevos derechos, denominados de tercera generación, en relación con el momento histórico en que han sido reconocidos, tiene un hondo significado para toda la humanidad: la revaloración del ser humano como sujeto de derechos, cuyo pilar principal es la dignidad consustancial a su propia calidad en condiciones de igualdad, la que a su vez se finca en lo que lo distingue de los demás seres: la razón, según el postulado kantiano (racionalismo), y más bien en la libertad, según las más actualizadas corrientes filosóficas, encabezadas por el cristianismo (el retorno del Derecho Natural).

Ello impone que las sociedades actuales requieran un nuevo concepto de ciudadanía construido sobre la superación de una concepción estrictamente formal de la igualdad, una concepción insuficiente para integrar la diversidad de personas y grupos diferenciados, razón por la cual en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, se produce un cambio cualitativo en la interpretación del principio-derecho de igualdad, pues de un concepto meramente formal que se relaciona con toda la especie humana en general, se postula también una acepción sustantiva, que significa más bien el reconocimiento de las diferencias relativas a estos grupos humanos.

De ese modo, se entiende mejor el concepto de ciudadanía compleja o diferenciada que calza adecuadamente para las vulnerabilidades, a quienes se reconoce un plus de derechos, mediante medidas de discriminación positiva o inversa para lograr así la igualdad real con los demás ciudadanos.

Estos colectivos humanos, en el plano de la realidad, se presentan en condiciones de clara desigualdad material respecto al colectivo mayoritario, lo que los coloca en situación de vulnerabilidad.

Desde la perspectiva jurídica, el término vulnerable se usa para designar a la persona o grupos de personas que, por razones relativas a su identidad o condición y por acción u omisión del Estado, se ven privados del pleno goce y ejercicio de sus derechos fundamentales y en esa perspectiva de la atención de sus necesidades.

Ahora bien, dicha vulnerabilidad va asociada a una condición determinada que permite identificar al individuo como integrante de un determinado colectivo. Así, en el caso de las mujeres, el género es la condición que determina su situación especial de vulnerabilidad. La edad hace de los niños y adolescentes un grupo particularmente vulnerable, por su alto grado de dependencia e invisibilidad jurídica. La discapacidad física, sensorial, mental o intelectual, dificulta el acceso al ejercicio pleno de algunos derechos fundamentales, como trabajo y educación. La ancianidad también hace vulnerable a este grupo humano, por razón de la edad. Asimismo, la pertenencia a etnias minoritarias, las que tienen una cosmovisión, organización social o bagaje cultural distinto, determinan su exclusión de las sociedades estatales.

Es necesario empoderar a las personas y grupos que se hallan en dicha situación para la exigibilidad de sus derechos, como una expresión de las medidas de autoprotección que son un común denominador de los que están dotados estos grupos humanos.

Más, si nos ubicamos precisamente en relación con los derechos humanos del adulto mayor, el reconocimiento internacional de estos derechos va a tener una réplica en los Estados suscriptores de estos instrumentos, acentuando así el salto cualitativo a sujeto de derechos.

En esa perspectiva, el reconocimiento de derechos a estos colectivos viene aparejada de su especificidad como derechos personalísimos, como los interpreta magistralmente Isolina Dabove al referirse al proceso de especificación de los derechos de la ancianidad. Estos derechos son portadores de ese rasgo característico, ciertamente por tratarse de derechos de la personalidad, inherentes al titular que no pueden transmitirse ni disponerse, en forma absoluta y radical.

2. El tránsito de la necesidad a la dignidad de sujeto de derechos humanos de la persona mayor

El envejecimiento poblacional que viene de algunas décadas atrás, se le considera en este momento, transcurridas más de dos decenios del Siglo XXI, como un fenómeno global y multigeneracional, que tiene que ver en muchos casos con la reducción de la tasa de nacimientos producto de campañas de políticas poblacionales, como en la realidad latinoamericana; y, con el aumento porcentual de la esperanza de vida, que reconoce una serie de factores.

Este hecho aunado al auge de los derechos humanos, ha determinado que se ponga interés en este grupo humano como una de las poblaciones en situación de vulnerabilidad, en razón de la edad, dando lugar también a su reconocimiento como sujeto de derechos específicos. Más, a su vez, este reconocimiento al igual que a las otras poblaciones en situación de vulnerabilidad excluidas y discriminadas históricamente, abre paso a un nuevo concepto de ciudadanía.

El nuevo concepto de ciudadanía, implica el reconocimiento de las especificidades o el derecho a ser “diferente”, y que sólo así puede ser respetada la “dignidad” del ser humano. Sólo desde una concepción inclusiva de ciudadanía es posible superar las discriminaciones y lograr una igualdad real, sustancial y efectiva entre todos. De ahí que se hable de una ciudadanía “diferenciada” según Charles Taylor o Will Kymlicka; de una ciudadanía “compleja”, según Rubio Carracedo; o, de una “ciudadanía específica” según Güendel, modelo que supera la concepción integradora de la ciudadanía homogénea de la modernidad.

Así, el globalismo jurídico ha de conciliarse necesariamente con el pluralismo, pues sólo podrá llegarse a una auténtica universalización de los derechos humanos, si todos los seres humanos son reconocidos como sujetos de derechos desde sus diferencias o especificidades; y, no si se trata de imponer un modelo homogéneo. Ello implica admitir las “diferencias”, no sólo en el plano social, cultural o biológico, sino como un valor jurídico-político. Sólo a partir de este reconocimiento puede ser respetada la “dignidad” del ser humano.

Ahora bien, este tránsito ha significado el íter desde una visión deficitaria de la vejez, en la cual los problemas objeto de las políticas públicas hacia las personas mayores se han concentrado básicamente en los aspectos sanitarios y de seguridad social.

Esa visión deficitaria que todavía persiste en ciertos sectores de la sociedad está ligada a los estereotipos existentes respecto al adulto mayor. Así, según la Dirección Nacional de Atención a Grupos en Situación de Vulnerabilidad: “Los estereotipos existentes respecto de la vejez mediatizan la visión que la población general tiene sobre sus posibles necesidades, los valores y los beneficios que pueden tanto aportar como recibir de la sociedad”.

En esa perspectiva, debe tenerse muy en cuenta que el enfoque de derechos humanos constituye un marco conceptual que incluye dos aspectos: el normativo y el operacional. El primero implica la orientación en base a los instrumentos jurídicos internacionales que establecen mecanismos de exigibilidad ciudadana que propenden a la igualdad y no discriminación. El segundo tiene que ver con los esfuerzos por traducir las normas internacionales de derechos humanos en acciones de política institucional y de control social, lo que significa un gran desafío para los Estados que han suscrito las Convenciones.

3. Instrumentos supranacionales sobre el adulto mayor y la persona con discapacidad

Existe un marcado consenso en el mundo jurídico sobre la insuficiencia de los instrumentos universales sobre derechos humanos para la protección de los derechos de las personas en situación de vulnerabilidad, como por ejemplo los del adulto mayor, por la naturaleza específica de estas personas, habiendo sido necesaria la consagración en instrumentos especiales de derechos humanos, en favor de las personas pertenecientes a este colectivo humano.

El primer instrumento supranacional sobre el adulto mayor fue la Resolución de la Asamblea Mundial de Naciones Unidas sobre el Envejecimiento (Viena, 1982) que tiene un doble significado, pues por un lado marca el nacimiento de una nueva disciplina jurídica el Derecho de la Vejez o de la Ancianidad, “destinada al estudio de la condición jurídica de las personas mayores de 60 y más años” y a su vez la incorporación de la Gerontología al Derecho como clara expresión de la interdisciplinariedad.

En dicho instrumento se plasma el Plan de Acción de Viena sobre el envejecimiento en el que se trazan políticas de sensibilización sobre estos derechos e igualdad de oportunidades para el adulto mayor.

Más, fue en la Asamblea General de las Naciones Unidas, del 16 de diciembre de 1991, en la cual mediante la Resolución 46/91 se consagran los Cinco Principios a favor de las Personas de Edad: el de auto-realización, el de independencia y autonomía, el de participación, el de los cuidados; y el de dignidad.

Ahora bien, fue en la segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento realizada en Madrid el año 2002, esto es 20 años después de la primera, donde se presenta la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento. En todo este devenir del reconocimiento internacional de los derechos humanos de las personas adultas mayores, Palma, Perrotta y Rovira distinguen 3 momentos, en base a un análisis crítico:

a) El primer momento cuando se celebra la Primera Asamblea Mundial sobre Envejecimiento y se adopta el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento (1982). Este instrumento, si bien es cierto significa un gran avance, pues coloca a la vejez en la agenda internacional; sin embargo, según las mismas autoras, el abordaje de esta etapa de la vida es realizado bajo un enfoque deficitario y reduccionista.

b) El segundo momento cuando se celebra la Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento (2002) donde, como se acaba de ver, se presenta la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, en la cual se advierte un esfuerzo por superar el enfoque deficitario del envejecimiento y surge como eje la dignidad al envejecer. En este segundo momento, según las prenombradas autoras, cambia también el rol que asume el Estado, siendo éste más activo y relevante en la protección de las personas mayores.

c) Por último, el tercer momento, con la aprobación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores el 15 de junio de 2015, a la cual nos avocamos ahora.

3.1. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

En el Sistema Regional Americano brilla con luz propia la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, única en el mundo hasta el momento, pues significa un gran avance en la protección de los derechos del adulto mayor y en su reconocimiento como sujeto de derechos humanos, reinterpretando el rol de las personas mayores en la sociedad.

Cabe destacar que, al tratarse de una convención, tiene carácter vinculante para los Estados que la suscriban y no de una simple declaración lírica de derechos. En ese sentido, la Convención insta a los Estados Parte a implementar las políticas públicas necesarias para el goce de los derechos que consagra, a través de las modificaciones legislativas, administrativas, judiciales y presupuestales.

La Convención contempla 15 principios, multiplicando así los 5 de Naciones Unidas (1999), como nos lo hace notar Isolina Dabove. Éstos son, entre otros: el de promoción y defensa de los derechos y libertades de la persona mayor; el de dignidad, independencia y autonomía; el de participación; el de seguridad física, económica y social; el de autorrealización; el de equidad e igualdad de género; el de buen trato y atención preferencial; el enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos; el de protección judicial efectiva; el de responsabilidad del Estado y participación de la familia y la comunidad en la integración activa, plena y productiva de la persona mayor.

Asimismo, acorde y en armonía con los mencionados principios resulta la especificidad de los derechos que consagra, los que según las mencionadas autoras Palma, Perrota y Rovira se clasifican en:

- a) Derechos emergentes, como nuevos derechos o aquéllos recogidos parcialmente en los instrumentos internacionales (derecho a la vida, a la dignidad, a la independencia y a los cuidados de largo plazo);
- b) Derechos vigentes, aquéllos consagrados en las normas internacionales, pero que requieren ser adaptados a las necesidades específicas de este colectivo humano (derecho a la igualdad y la no discriminación, el consentimiento libre e informado y la vida sin violencia; y, en general los derechos económicos y sociales);
- c) Derechos extendidos, aquéllos que este grupo humano no había disfrutado por omisión o discriminación (derecho a la accesibilidad y movilidad de las personas y el relativo a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias).

Además de la Convención en la Región Americana, en este ámbito de movilización de los derechos del adulto mayor, cabe destacar a las Conferencias Regionales Latinoamericanas y del Caribe, como son: 1ª Conferencia en Chile (2003), 2ª Conferencia en Brasilia (2007), 3ª Conferencia en Costa Rica (2012), la 4ª Conferencia en Paraguay (2017) y la 5ª Conferencia en Santiago de Chile (2022). Asimismo, las importantes Reglas de Brasilia (2008) sobre el acceso a la justicia de las personas en situación de vulnerabilidad, que hacen cobrar vida a sus derechos.

3.2. La Convención Internacional de las Personas con Discapacidad (CDPD)

Tradicionalmente en los diversos sistemas jurídicos se ha venido distinguiendo entre la capacidad de goce y la capacidad de ejercicio de la persona, vale decir, entre la titularidad y el ejercicio de los derechos. Mientras la primera es la aptitud del ser humano a ser titular de derechos y deberes, la que se conoce como “personalidad jurídica”; la capacidad de ejercicio es la aptitud de la persona para ejercer derechos y contraer obligaciones.

Esta última es la que le permite al hombre desplegar directamente su propia autonomía, le otorga la capacidad de ser sujeto de derechos, pero a su vez, la capacidad de ejercer tales derechos y asumir obligaciones. Se advierte así una doble dimensión de la capacidad: la estática y la dinámica. Esto nos coloca frente a un sistema binario de la capacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha dado un salto cualitativo en el sistema jurídico de la capacidad apostando más bien por un sistema unitario, al consagrar en su Art. 12° el derecho de las personas con discapacidad a igual reconocimiento de su capacidad jurídica. Así el viejo paradigma restringido a la rehabilitación de las personas con discapacidad, caracterizado por su naturaleza tutelar, ha venido a ser largamente superado con esta Convención adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, suscrita por el Estado peruano el 30 de junio de 2007 y ratificada el 30 de enero de 2008.

En dicha convención se define como personas con discapacidad a aquéllas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo, que por diversas barreras les impiden participar plenamente en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas.

La Convención se inspira en el modelo social de la discapacidad, según el cual las causas que la originan son sobre todo de índole social. Vale decir que “no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para asegurar adecuadamente que las necesidades de todas las personas – incluyendo quienes tengan una discapacidad- sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En ese mismo sentido, el Tribunal Constitucional de Perú reconociendo la importancia del modelo social de la Convención sostiene que: “son las condiciones y características del ambiente o entorno social y no las deficiencias físicas, sensoriales, intelectuales y mentales, las que han determinado la exclusión de las personas con discapacidad de una serie de procesos sociales”.

Esta significativa distinción permite focalizar las soluciones a la discapacidad desde el contexto social en el cual se inserta la persona. Es más aún, acorde con el enfoque jurídico de estos colectivos humanos, se produce un cambio paradigmático que va desde la percepción de estas personas como meros objetos de protección hacia la de sujetos de derechos, capaces de reclamar estos derechos como miembros activos de la sociedad, así lo hace presente el Alto Comisionado de la ONU para los Derechos Humanos. Como se advierte, este sustancial cambio es propio del reconocimiento de los derechos de estos colectivos humanos,

denominados de tercera generación, como así se advierte desde décadas pasadas, a propósito de su reconocimiento, en los instrumentos internacionales.

El cambio de modelo permite también concentrar el foco de atención en la autonomía de la persona con discapacidad para tomar decisiones sobre su propia existencia, es así como lo consagra la Convención. El reconocimiento de plena capacidad y de autonomía propia se finca en el valor principio de la dignidad de la persona con discapacidad, sustentado en la igualdad y no discriminación, constituyéndose así en un derecho fundante, del cual va a emerger el disfrute de otros derechos humanos también reconocidos en la Convención, como son: el derecho del respeto a su libertad de tránsito, el derecho a elegir dónde y con quién quiere vivir, a la libertad de expresión, a casarse y fundar una familia, el de acceso a la justicia, a dar su consentimiento informado para el tratamiento médico, a elegir y ser elegido, entre otros.

3.3. Impacto de las Convenciones Internacionales en la capacidad jurídica del adulto mayor con discapacidad mental

Reconocidos los derechos del adulto mayor en el concierto supranacional e internalizados en el ámbito nacional en países que han armonizado su legislación con los instrumentos de tal índole, precedidos ciertamente por trascendentales principios que marcan el rumbo del nuevo Derecho de la Ancianidad, dicho reconocimiento sustentado en la dignidad de la persona mayor, viene acompasado del reconocimiento pleno de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad.

En efecto, el Art. 12 de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad, reconoce capacidad jurídica plena a estas personas, incluidas quienes presentan discapacidad intelectual y mental (psicosocial). Es en este grupo en el cual se halla el adulto mayor que contempla una realidad suigeneris por reunir un doble grado de vulnerabilidad, pues a su situación relativa a la edad se suma en muchos casos la discapacidad mental, considerando que “el deterioro cognitivo es una condición frecuente en la población geriátrica”.

4. La Persona Adulta Mayor y la Persona con Discapacidad en Perú

4.1. La persona mayor en Perú

En el Perú, al igual que en el escenario internacional, se viene dando un proceso de envejecimiento poblacional, produciéndose también el fenómeno conocido como el de la concurrencia multigeneracional, esto debido al aumento de la esperanza de vida y la reducción de las tasas de natalidad.

Así, según información del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI)

el año 2023 el 13.6% de la población es adulta mayor, en tanto que el 25% es menor de 15 años. Téngase en cuenta que el año 2012 las personas de 60 a 79 años de edad representaron el 7,6% de la población total, mientras que los adultos de 80+ correspondieron al 1,4%.

Ahora bien, el INEI realiza la denominada Encuesta Nacional de Hogares (ENAHOG), siendo la última de la que se tiene referencia, la realizada en el tercer trimestre del año 2023. En dicho trimestre la encuesta arrojó que el 39,6% de los hogares del país tenía entre sus miembros al menos una persona de 60+. Los hogares del Área rural con un adulto mayor registran el 42,7%. En tanto en el resto urbano, el 39,2% de los hogares tienen una persona de este grupo etario. Tal como podemos apreciar en el siguiente cuadro:

Tabla 1. Población de Adultos Mayores en el Perú (en %)

2012	2023	Hogares con Adultos Mayores al 2023		
		Total en el país	Área rural	Área urbana
7.6 %	13.6 %	39.6 %	42.7 % *	39.2 % **

Fuente: Elaboración personal, en base a la información del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), a agosto del 2023

* ** Porcentaje del total de hogares con adultos mayores en el Perú

Como se advierte claramente de la tabla 1, la población de personas mayores en el Perú viene creciendo vertiginosamente, con tendencia mayor en los hogares del área rural, en los cuales se concentra mayoritariamente la población en situación de pobreza, lo que debe tomarse en cuenta para las políticas de acción correspondientes.

En relación con la Salud, en el tercer trimestre 2021, en el 23,5% de los hogares integrados por adultos mayores, existe al menos una persona de 60+ con déficit calórico. El 83,2% de la población adulta mayor femenina presentó algún problema de salud crónico; y, en la población masculina, este problema de salud afecta al 71,9%.

4.1.2. La Ley 30490 de la Persona Adulta Mayor y su Reglamento

La Ley 30490 de la Persona Adulta Mayor es la que rige para el Perú desde el día siguiente de su publicación en el diario oficial “El Peruano” el día 21 de julio de 2016, así como su Reglamento, Decreto Supremo 0017-2018-MIMP. Esta ley contiene el marco normativo para garantizar el ejercicio de los derechos de la persona adulta mayor, a fin de mejorar su calidad de vida y propiciar su plena integración al desarrollo social, económico, político y cultural de la Nación.

Establece como principios generales el de promoción y protección de los derechos de las personas adultas mayores sustentados en la dignidad, la independencia, la autonomía y la autorrealización, así como su valoración, contribución en la sociedad y al desarrollo. En esa misma línea los de seguridad física, económica y social y los de protección familiar y comunitaria. Como se advierte, estos principios guardan armonía con los consagrados por la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada por la OEA un año antes.

Asimismo, la ley contempla entre otros, los siguientes enfoques que son complementados por el Reglamento: de derechos humanos, de género, intergeneracional, intercultural, gerontológico, e inclusivo de atención a la diversidad.

La propia ley, en armonía con los principios consagrados, establece que la persona mayor es titular de derechos como son, entre otros: a una vida digna, plena, independiente, autónoma y saludable; el derecho a la no discriminación por razones de edad; el de igualdad de oportunidades; el de vivir en familia; el derecho a una vida libre de violencia; el de participación activa en las esferas social, laboral económica y política del país; derecho a la atención preferente en todos los servicios brindados en establecimientos públicos y privados; el del consentimiento previo e informado en todos los aspectos de la vida; y el de acceso a la justicia.

Asimismo, establece la existencia de servicios para ella, los que se brindarán en Centros Integrales de Atención a la Población Adulta Mayor (PAM) cuya prestación la confía a los gobiernos locales, así como a los Centros de Atención Residencial, centros de día y de noche.

El reglamento de la ley prevé al detalle el personal con el que debe contar cada centro geriátrico, asimismo las responsabilidades en las que puede incurrir en la labor que desempeña. Con todo ello estas normas tratan de asegurar la vigencia de los derechos de las personas adultas mayores en el Perú.

Sin embargo, como hemos enfatizado, la perspectiva de derechos humanos exige no solo el reconocimiento y consagración a nivel normativo, sino la implementación de políticas públicas que hagan real y efectivo el disfrute de tales derechos de manera general por los destinatarios de la norma. Es este escenario en donde se advierten las falencias, cuyo análisis escapa a los fines del presente trabajo.

4.2. La persona con discapacidad y el Decreto Legislativo 1384

El Estado peruano ratifica el texto de la Convención el 30 de noviembre del 2009. A partir de allí, el iter seguido hasta la adecuación de la legislación a la Convención ha sido el siguiente: el 13 de diciembre del 2012, luego de su promulgación, entra en vigencia la Ley General de la Persona con Discapacidad N° 29973, cuyo principios y valores armonizan con la Convención; sin embargo se limita únicamente a una nueva regulación sobre la capacidad jurídica de las personas con deficiencias sensoriales, modificando una serie de disposiciones del Derecho Sucesorio relativos al otorgamiento de testamentos por estas personas.

El mismo año 2012, el Comité de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad hizo llegar al Estado peruano una recomendación para que compatibilice su legislación interna al texto de la Convención y que se derogue la práctica de la interdicción.

Sólo 6 años después de la primera ley, el 3 de setiembre de 2018, el Poder Ejecutivo en uso de las facultades concedidas por el Congreso para legislar sobre esta materia, dentro del marco constitucional, da el Decreto Legislativo 1384, vigente desde el día siguiente de su publicación, el cual adopta el modelo social seguido

por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), con gran impacto en el sistema jurídico peruano, al reconocer capacidad jurídica plena a las personas con discapacidad; y, por tanto como sujetos de derechos, pero asimismo de deberes y obligaciones.

El Dec. Leg. 1384 ha modificado hasta 29 Artículos del Código Civil peruano de 1984 e incorporado el Capítulo Cuarto al Título II de la Sección Cuarta del Libro III del Código Civil sobre Apoyos y Salvaguardias, entre otros cuerpos legislativos.

En cuanto al Código Civil el impacto se ha producido, principalmente, en el Libro I de las Personas, que en armonía con el Art. 12 de la Convención reconoce capacidad jurídica plena a las personas con discapacidad, incluidas quienes presentan discapacidad intelectual y mental (psicosocial), grupo en el cual, como se tiene referido líneas arriba, se halla el adulto mayor, en quien el deterioro cognitivo es una condición frecuente.

4.3. El sistema de apoyos, salvaguardias y ajustes necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica

El Decreto Legislativo N° 1384 que Reconoce y Regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad en Igualdad de Condiciones, ha introducido en el Libro III del Código Civil peruano del Derecho de Familia, un capítulo sobre los Apoyos y Salvaguardias, de aplicación también para el adulto mayor que así los necesite.

El primer artículo está dedicado a establecer el derecho de la forma siguiente:

Art. 659-A: La persona mayor de edad puede acceder de manera libre y voluntaria a los apoyos y salvaguardias que considere pertinentes para coadyuvar a su capacidad de ejercicio.

De ese modo, el mencionado artículo, implementa el Art. 12.3 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que insta a los Estados Parte a que adopten las medidas pertinentes para dar acceso a las personas con discapacidad del apoyo que necesitan en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esta nueva figura de los apoyos está definida y tiene prevista su actuación, en el Art. 659-B del C.C., el que los define así:

Los apoyos son formas de asistencia libremente elegidos por una persona mayor de edad para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, en la comprensión de los actos jurídicos y de las consecuencias de éstos, y la manifestación e interpretación de la voluntad de quien requiere el apoyo.

Según el anterior dispositivo, esta nueva forma de asistencia para que la persona con discapacidad ejerza su capacidad jurídica, actuará de manera tal que le facilite y ayude en: a) El ejercicio de sus derechos, incluida la comunicación; b) La comprensión de los actos jurídicos en los que interviene y, las consecuencias derivadas; c) La interpretación y manifestación de su voluntad, para lo cual aplicará los siguientes criterios:

- i) La trayectoria de vida de la persona con discapacidad a quien asiste;
- ii) Las previas manifestaciones de la voluntad que haya prestado, en contextos similares;
- iii) La información con la que cuenta el apoyo de la persona asistida;
- iv) La consideración de sus preferencias; y, cualquier otra pertinente para el caso.

La determinación de los apoyos está prevista en el Art. 659-C:

La persona que solicita los apoyos determina su forma, identidad, alcance, duración y cantidad de apoyos. Los apoyos pueden recaer en una o más personas naturales, instituciones públicas o personas jurídicas sin fines de lucro, ambas especializadas en la materia y debidamente registradas.

Los apoyos podrán ser entonces personas naturales o jurídicas, y aún instituciones públicas, especializadas en la materia.

Un tópico importante es el relativo a la forma de la designación de los apoyos, para lo cual el Art. 659-D ha previsto que la persona con discapacidad mayor de edad que requiera un apoyo puede designarlo de forma notarial o judicial.

Caso excepcional es el previsto en el Art. 659-E de determinación del apoyo por el Juez. Procede en los casos en los que la persona no pueda manifestar su voluntad y para aquellas con capacidad de ejercicio

restringida, conforme al numeral 9 del artículo 44, relativo a las personas en estado de coma. En estos casos el Juez debe actuar con los criterios establecidos en dicho dispositivo legal, como son la relación de convivencia, confianza, amistad, cuidado o parentesco que exista entre ella o ellas y la persona que requiere apoyo.

En relación a las denominadas Disposiciones Anticipadas, el Art. 659-F, ha previsto que en caso las personas mayores, consideren que a posteriori puedan tener una discapacidad o en caso que ya la tuvieren y que estimen que en cierto momento van a necesitar de un apoyo en la toma de decisiones, podrán designarlo notarialmente. Asimismo, en qué personas o instituciones no debe recaer tal designación.

El Art. 659-G del C.C., en armonía con el Art. 12.4 de la CDPD dota de Salvaguardias a las personas con discapacidad, para el adecuado desempeño de los apoyos, las que están así previstas como medidas de control sobre el ejercicio de la labor de las personas designadas como apoyo de la persona con discapacidad para que pueda manifestar su voluntad, en los actos que realice en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Dichas medidas están destinadas a garantizar el respeto de los derechos, voluntad y preferencias de la persona que recibe el apoyo, para prevenir el abuso o influencia indebida de quien brinda el apoyo. Las salvaguardas son establecidas por la misma persona que solicita el apoyo o, por el Juez que lo designa, cuando corresponda, indicando los plazos para la revisión de la actuación de los apoyos.

Los anteriores medios de actuación en aras del mejor ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en el ejercicio de sus derechos, se complementa con los “ajustes razonables” que ha previsto la CDPD en su Art. 2° del siguiente modo:

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

5. La experiencia en la aplicación de la ley

A partir de la vigencia del Decreto Legislativo 1384 ha existido en Perú preocupación en su aplicación, en situaciones límite, como por ejemplo respecto a personas con discapacidad mental privadas totalmente de discernimiento, con deterioro cognitivo grave como demencias, Alzheimer, entre otras, a quienes se ha reconocido capacidad jurídica plena.

Respecto a estas personas, si bien es cierto, se les dota del apoyo para que puedan expresar su voluntad, designado por la misma persona notarialmente; o, por el Juez cuando no pueda manifestar su voluntad; asimismo, de la figura de la salvaguardia para controlar que el apoyo cumpla el rol asignado por la ley; sin embargo no se ha diferenciado a las personas privadas de discernimiento.

Así en un trabajo de investigación llevado a cabo en la ciudad de Arequipa, para optar el grado de Master en Derecho Civil, en el que se ha aplicado la técnica de la encuesta a Notarios, Registradores y Jueces de la Especialidad, se arriba a la conclusión de la necesidad de hacer una distinción respecto a aquellas personas privadas de discernimiento a fin que se les dote de seguridad jurídica en los actos en los que intervienen y que pueden ser trascendentes para su vida.

Permite arribar a dicha conclusión, cuando los funcionarios encuestados se han enfrentado en sus actuaciones a casos de discapacidad mental grave, en los que surge la duda si es la voluntad del apoyo la que se manifiesta; o, la de aquél que expresamente no puede manifestar esa voluntad, no encontrando en la norma una respuesta efectiva que permita la protección de la personas con discapacidad frente a una mala actuación del apoyo, considerando que el inciso 2 del art. 219 del C.C. que sancionaba con nulidad los actos celebrados por persona absolutamente incapaz ha sido derogado.

6. Conclusiones

Primera.- La Convención Interamericana de la Persona Mayor en el seno de la OEA reconoce a estas personas como sujetos de derechos, al igual que a otros grupos humanos en situación de vulnerabilidad; por su parte, la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad hace lo propio con tales personas, en particular con las personas con discapacidad mental, reconociéndoles capacidad jurídica plena, esto es, para detentar derechos, así como obligaciones, entre ellas al adulto mayor.

Segunda.- En Perú, la Ley 30490 de la Persona Adulta Mayor y el Decreto Legislativo 1384 que reconoce y regula la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad en igualdad de condiciones han internalizado la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, respectivamente, reconociendo así plena capacidad jurídica a la persona del adulto mayor, en especial a quienes presentan discapacidad mental.

Tercera.- El Decreto Legislativo 1384 reconoce capacidad jurídica plena a las personas con discapacidad, aún a las privadas de discernimiento, esto es, de la capacidad para comprender y expresar libremente su voluntad, entre ellas al adulto mayor con discapacidad mental severa, lo que pondría en riesgo su seguridad jurídica en el plano personal y patrimonial, no obstante la actuación de apoyos y salvaguardias en el ejercicio de esos derechos.

Cuarta.- Resulta necesario, en aras de la protección de los derechos del adulto mayor con discapacidad mental, que la norma jurídica a través de su modificación, efectúe la diferenciación entre quienes presentan discapacidad mental leve y moderada con quienes presentando discapacidad mental severa estén privados de discernimiento, a fin de brindar la protección necesaria a sus personas y patrimonios.



DANIEL ROSCH

Professor of Law and Social Work, Lucerne University of Applied Sciences and Arts. Socialworker FH, MAS Nonprofit-Management, Switzerland

Profesor de Derecho y Trabajo Social, Universidad de Ciencias Aplicadas y Artes de Lucerna. Trabajador Social FH, MAS Nonprofit-Management, Suiza

CV (English). He was born in 1973 in Basel, living in Bern. He studies in Law (Basel, Switzerland), Social Work (Bern, Switzerland), Systemic Therapie and Counselling (Heidelberg, Germany), Systemic child and adolescent therapy (Heidelberg, Germany), Nonprofit-Management (Olten, Switzerland). Specialised in an interdisciplinary approach to the protection of children and adults.

Publisher and Author of various contributions and writings on the protection of children and adults (www.danielrosch.ch) editorial member of a scientific journal on family law (FamPra.ch).

Contact: daniel.rosch@hslu.ch

CV (Español). Daniel nació en 1973 en Basilea, vive en Berna.

Estudió Derecho (Basilea, Suiza), Trabajo Social (Berna, Suiza), Terapia Sistémica y Counselling (Heidelberg, Alemania), Terapia Sistémica de Niños y Adolescentes (Heidelberg, Alemania), Nonprofit-Management (Olten, Suiza). Especializada en un enfoque interdisciplinario de la protección de niños y adultos.

Es editor y autor de diversas contribuciones y escritos sobre la protección de niños y adultos (www.danielrosch.ch) miembro editorial de una revista científica sobre el derecho de familia (FamPra.ch).

Contacto: daniel.rosch@hslu.ch

Title: The Public Policy of Self-Determination in Adult Protection Law in Switzerland, Austria and Germany

Abstract: One of the most important impacts of the UN-CRPD is the promotion, protection and guarantee of self-determination. In Adult Protection Law in Switzerland, Austria and Germany there are two levels, at which this self-determination is central.

On one level the courts or the adult protection authorities have to ensure self-determination measures are put in place. At this level the focus is on subsidiarity and on alternatives to adult protection interventions.

On another level the ‘Beistand’, ‘Betreuer’ and ‘Erwachsenenvertreter’ are obliged to ensure self-determination. For example in Art. 406 of the Swiss Civil Code the ‘Beistand’ “must ensure self-determination to the greatest extent possible by carrying out his or her tasks in the interests of the client, taking into account the client’s opinions, where possible, and respecting the client’s desire to organise his or her life in a way that corresponds to his or her abilities and accords with his or her wishes and ideas”. According to this, priority is given to accompanying and advisory support above representation.

The presentation will elaborate these two levels. The main focus will be on the self-determination supported through the ‘Beistand’, ‘Betreuer’ and ‘Erwachsenenvertreter’. Examples will be used to show and discuss the difficulty and individualisation involved in ensuring self-determination by the ‘Beistand’, ‘Betreuer’ and ‘Erwachsenenvertreter’.

Keywords: Public Policy. Self-Determination. Adult Protection Law.

Título: La política pública de autodeterminación en la ley de protección de adultos en Suiza, Austria y Alemania

Resumen: Uno de los efectos más importantes de la CDPD es la promoción, protección y garantía de la autodeterminación. En la Ley de Protección de Adultos en Suiza, Austria y Alemania hay dos niveles en los que esta autodeterminación es central.

En un nivel, los tribunales o las autoridades de protección de adultos tienen que garantizar la aplicación de medidas de autodeterminación. En este nivel, la atención se centra en la subsidiariedad y en las alternativas a las intervenciones de protección de adultos.

En otro nivel, el “Beistand”, el “Betreuer” y el “Erwachsenenvertreter” están obligados a garantizar la autodeterminación. Por ejemplo, en el Art. 406 del Código Civil suizo, el “Beistand” “debe garantizar la autodeterminación en la mayor medida posible realizando sus tareas en interés del cliente, teniendo en cuenta las opiniones del cliente, siempre que sea posible, y respetando el deseo del cliente de organizar su vida de una manera que corresponda a sus capacidades y esté de acuerdo con sus deseos e ideas”. Según esto, se da prioridad al acompañamiento y al asesoramiento por encima de la representación.

La presentación desarrollará estos dos niveles. La atención se centrará en la autodeterminación apoyada a través del “Beistand”, el “Betreuer” y el “Erwachsenenvertreter”. Se utilizarán ejemplos para mostrar y debatir la dificultad y la individualización que implica garantizar la autodeterminación por parte del “Beistand”, el “Betreuer” y el “Erwachsenenvertreter”.

Palabras clave: Política pública. Autodeterminación. Ley de protección de adultos.

THE PUBLIC POLICY OF SELF-DETERMINATION IN ADULT PROTECTION LAW IN SWITZERLAND, AUSTRIA AND GERMANY

One of the most important impacts of the UN-CRPD is the promotion, protection and guarantee of self-determination. In Adult Protection Law in Switzerland, Austria and Germany there are two levels, at which this self-determination is central.

- Self-Determination made by Authorities and Courts.
 - Self-Determination mandated for the “helping person” (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter) by the Authority or the Court.
- They have two different levels and two different logics.

Authority/Court and Self-Determination

Aims of Courts/Authorities in Adult Protection Law (not only in Germany, Austria and Switzerland):

- **proof**, whether there is an impairment (e.g. psychological disorder or mental disability) and a need for protection (Causality between impairment and need for protection is necessary) → Assessment
- To find the “**correct**” **measure** (Decision-making)
- Embedded in **procedural Law**

Self-Determination focuses on:

- Subsidiarity
- Proportionality

To focus concisely on the aims (Legitimation of Adult Protection Law): The impairment must contain a loss in the process to form a will and/or to realise the formed will. The reduction of a psychological impairment is not enough.

The need for protection means that a person cannot sufficiently act with self-determination.

Self-Determination by the Appointed Person (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Switzerland

Art. 406 ZGB: Relationship with the client

1. The Beistand shall carry out his or her tasks in the interests of the client, take account of the client's opinions, where possible, and respect the client's desire to organise his or her life in a way that corresponds to his or her abilities and accords with his or her wishes and ideas.
2. The Beistand shall try to develop a relationship of mutual trust with the client and to prevent any deterioration in the client's debility or to reduce the effect thereof.

Self-Determination by the Appointed Person (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Austria

Section 241 ABGB: Self-determination despite representation

(1) An authorised healthcare proxy or adult representative must endeavour to ensure that the person represented is able to shape their living conditions in accordance with their wishes and ideas within the scope of their abilities and possibilities and, as far as possible, to enable them to manage their own affairs.

Self-Determination by the appointed Person (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Germany

§ 1821 BGB

1. The Betreuer shall carry out all activities necessary to legally manage the affairs of the person under adult protection law. He shall support the person being cared for in legally managing her own affairs and shall only make use of his power of representation pursuant to Section 1823 insofar as this is necessary.
2. The Betreuer must manage the affairs of the person being cared for in such a way that they can organise their life according to their wishes within the scope of their possibilities. To this end, the carer must determine the wishes of the person being cared for. Subject to paragraph 3, the carer must comply with these wishes and provide the person being cared for with legal support in implementing them. This shall also apply to the wishes expressed by the person being cared for prior to the appointment of the carer, unless the person being cared for clearly does not wish to adhere to these wishes.
3. The Betreuer must not comply with the wishes of the person being cared for if
 - this would significantly jeopardise the person being cared for or their assets and the person being cared for cannot recognise this danger due to their illness or disability or cannot act in accordance with this insight
 - or the carer cannot reasonably be expected to do so.

Between external and internal relationship

- **External relationship: authorisation** to act (to represent, substituted decision making); ultima ratio
- **Internal relationship:** regulatory mandate is a “**must**”
- Internal relationship is **key element for self-determination**

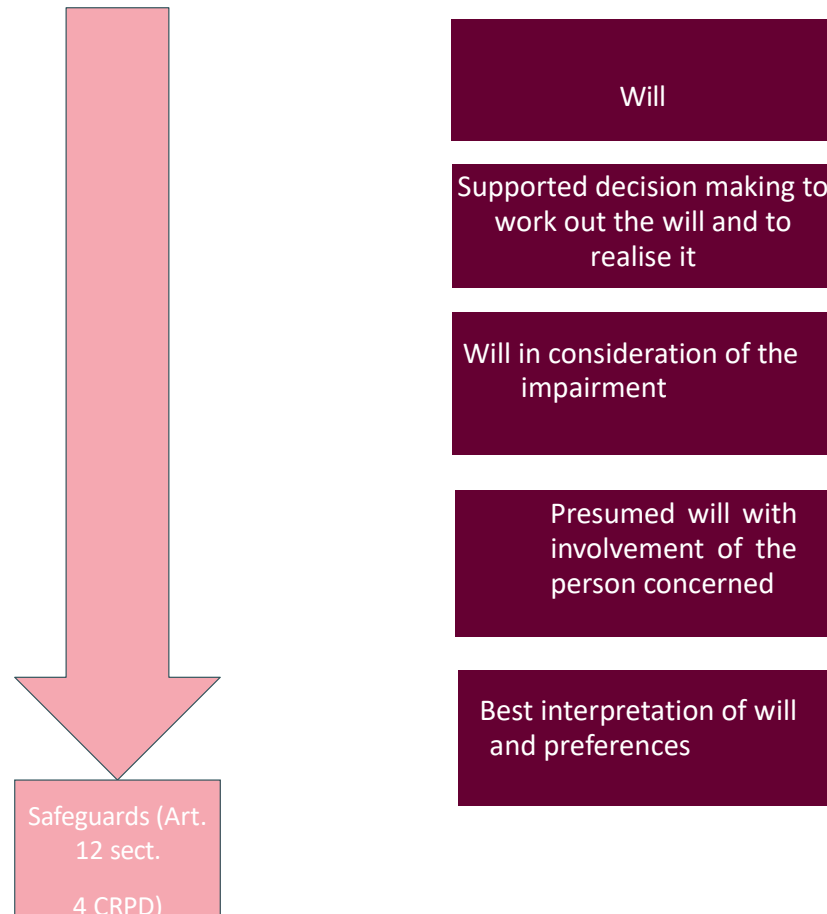
The Act of the Beistand/Betreuer/Erwachsenenvertreter depends on the **functionality of the impairment**.

Significance for the Betreuer, Beistand, Erwachsenenvertreter

- Focus on will and wishes (CRPD: will, preferences)
- **Helping clients to help themselves:** In spite of the impairment and the need for protection the Beistände/Betreuer/Erwachsenenvertreter have to empower their clients as far as possible, so that they act by themselves. They must be participants within the process. But: The Betreuer/Beistand/Erwachsenenschutzvertreter **decide according to the impairment**, if Self-Determination or what degree of participation is possible.
- They have to look for the **will and the preferences in spite of the impairment**. This is hypothetical. E.g. what would the Person with psychosis want, if she did not have that psychosis, that she has at the moment.
- This requires the skills (and courage) to create autonomous spaces, the skills to communicate effectively with persons with impairment and a professional attitude (and patience) to ensure taking every step as far as

possible with the client (unless she puts himself in serious danger). The will of the individual must be the central idea and fundamental, even more than the mandate of the court, the society or of relatives → **these requirements illustrates, that the Betreuer/Beistand/Erwachsenenvertreter should be accompanied by professional Social Workers or Persons, who have learnt these skills.**

Will- and Client-centred Mandate-Management



LA POLÍTICA PÚBLICA DE AUTODETERMINACIÓN EN LA LEY DE PROTECCIÓN DE ADULTOS EN SUIZA, AUSTRIA Y ALEMANIA

Dos niveles de autodeterminación

- Autodeterminación por parte de las autoridades y los tribunales
 - Autodeterminación como mandato para la “persona que ayuda” por parte de la Autoridad o el Tribunal (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter)
- Dos niveles y dos lógicas diferentes.

Autoridad/Tribunal y autodeterminación

Objetivos de los tribunales/las autoridades en la ley de protección de adultos (no sólo en Alemania, Austria y Suiza):

- Prueba, si existe una deficiencia (por ejemplo, trastorno psicológico o discapacidad mental) y una necesidad de protección (es necesaria la causalidad entre la deficiencia y la necesidad de protección)
- Evaluación

- Encontrar la medida “correcta” (toma de decisiones)
- Integrada en el Derecho procesal

La autodeterminación se centra en:

- Subsidiariedad
- Proporcionalidad

Centrarse de forma concisa en los objetivos (Legitimación del Derecho de Protección de Adultos): La deficiencia debe contener una pérdida en el proceso de formación de la voluntad y/o de realización de la voluntad formada. No basta con la reducción de una deficiencia psíquica.

La necesidad de protección significa que una persona no puede actuar suficientemente con autodeterminación.

Autodeterminación de la persona designada (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Suiza

Art. 406 ZGB: Relación con el cliente

1. El Beistand cumple sus funciones en interés de la persona afectada, tiene en cuenta su opinión en la medida de lo posible y respeta su voluntad de configurar su vida según sus propios deseos e ideas de acuerdo con sus capacidades.
2. El Beistand se esfuerza por establecer una relación de confianza con el interesado y por aliviar su estado de debilidad o evitar que empeore.

Autodeterminación de la persona designada (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Austria

Artículo 241 ABGB: Autodeterminación a pesar de la representación

El apoderado sanitario o representante de un adulto autorizado debe procurar que la persona representada pueda configurar sus condiciones de vida de acuerdo con sus deseos e ideas en la medida de sus capacidades y posibilidades y, en la medida de lo posible, permitirle gestionar sus propios asuntos.

Autodeterminación de la persona designada (Beistand, Betreuer, Erwachsenenvertreter): Alemania

§ 1821 BGB

1. El Betreuer llevará a cabo todas las actividades necesarias para gestionar legalmente los asuntos de la persona tutelada. Apoyará a la persona tutelada en la gestión legal de sus propios asuntos y sólo hará uso de su poder de representación conforme al artículo 1823 en la medida en que sea necesario.
2. El Betreuer deberá gestionar los asuntos de la persona cuidada de tal forma que ésta pueda organizar su vida según sus deseos en la medida de sus posibilidades. Para ello, el cuidador debe determinar los deseos de la persona cuidada. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado 3, el cuidador deberá cumplir estos deseos y proporcionar a la persona cuidada apoyo jurídico para ponerlos en práctica. Esto también se aplicará a los deseos expresados por la persona cuidada antes de la designación del cuidador, a menos que la persona cuidada claramente no desee adherirse a estos deseos.
3. El Betreuer no deberá cumplir los deseos de la persona cuidada si
 - esto pudiera poner en peligro de forma significativa a la persona cuidada o sus bienes y la persona cuidada no pueda reconocer este peligro debido a su enfermedad o discapacidad o no pueda actuar de acuerdo con esta perspicacia.
 - o no se puede esperar razonablemente que el cuidador lo haga.

Entre la relación externa e interna

- **Relación externa: autorización** para actuar (representar, sustitución en la toma de decisiones); ultima ratio.
- **Relación interna:** el mandato normativo es un “deber”
- La relación interna es **un elemento clave** para la autodeterminación

El acto del Beistand/Betreuer/Erwachsenenvertreter depende de la funcionalidad de la deficiencia.

Importancia para el Betreuer, Beistand, Erwachsenenvertreter

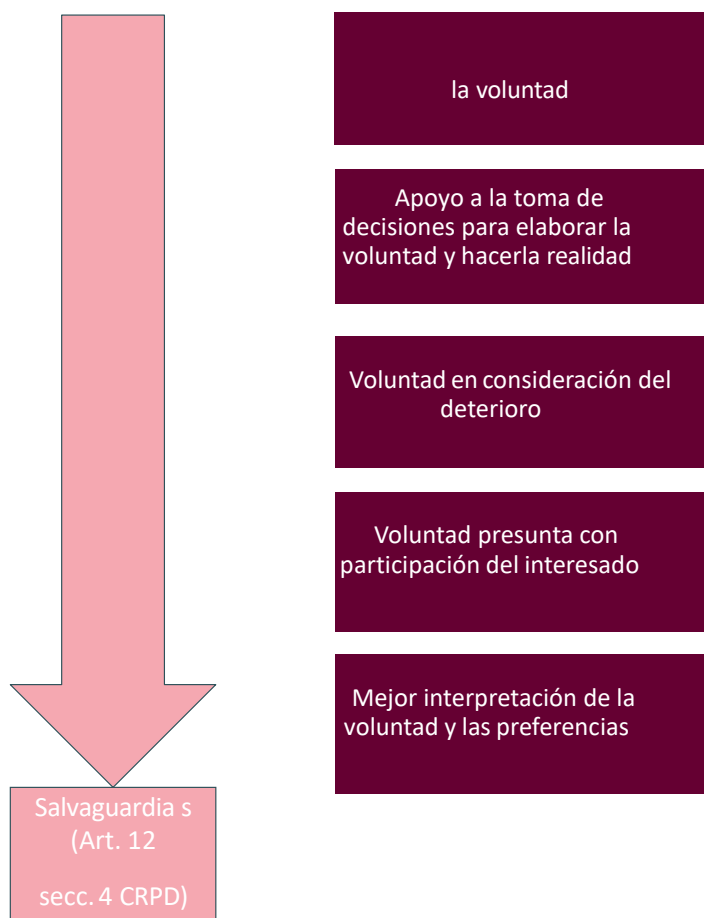
- Centrarse en la voluntad y los deseos (CDPD: voluntad, preferencias)

- **Ayudar a los clientes a ayudarse a sí mismos:** A pesar de la discapacidad y de la necesidad de protección, el Beistand/Betreuer/Erwachsenenvertreter debe capacitar a sus clientes en la medida de lo posible, para que actúen por sí mismos.

- Deben participar en el proceso. Pero: El Betreuer/Beistand/ Erwachsenenenschutzvertreter decide según la deficiencia, si la Autodeterminación o qué grado de participación es posible. Tienen que buscar la voluntad y las preferencias a pesar de la deficiencia. Esto es hipotético. Por ejemplo, qué querría la persona con psicosis si no tuviera la psicosis que tiene en este momento.

- Esto requiere las habilidades (y el coraje) para crear espacios autónomos, las habilidades para comunicarse eficazmente con las personas con deficiencia y una actitud profesional (y paciencia) para asegurar dar cada paso en la medida de lo posible con el cliente (a menos que se ponga en grave peligro). La voluntad del individuo debe ser la idea central y fundamental, incluso más que el mandato del tribunal, la sociedad o de los familiares → **estos requisitos ilustran, que el Betreuer/Beistand/Erwachsenenvertreter debe estar acompañado por Trabajadores Sociales profesionales o Personas, que han aprendido estas habilidades.**

Gestión de mandatos centrada en la voluntad y el cliente





VANESA OLIVÉ COLOM

Pere Mata Foundation, Spain

Fundación Pere Mata, España

CV (English). Born in Reus in 1978. Graduated in Social Work at the Rovira i Virgili University of Tarragona (1998-2000). Postgraduate specialization in Disability Care and Behavioral Disorders at the University of Barcelona.

She has always carried out her work activity in entities supporting people with disabilities.

Currently, she occupies the Technical Directorate of the support entity of the Pere Mata Foundation in Reus-Spain, an entity specialized in mental health support in which she has worked since 2001.

She has participated in different working groups for the protection of the rights of disabled people and for the promotion of protocols and specialized care resources in the field of support for the capacity of adults in the field of mental health of the Generalitat de Catalonia.

She has carried out specific collaborations at the teaching level with the Rovira i Virgili University to publicize the support entities for people with disabilities and has participated in conferences and presentations to publicize capacity support in adults with disabilities.

Representing the Pere Mata Foundation, she is a vocal member of the board of directors of ENCAIX, a reference federation in the Catalan territory specialized in mental health and support for the capacity of disabled adults.

Contact: olivevperemata@gmail.com

CV (Español). Nacida en Reus en 1978. Graduada en Trabajo Social en la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona (1998-2000). Postgrado de especialización en Atención a la Discapacidad y Trastornos de Conducta en Universidad de Barcelona. Ha desempeñado siempre su actividad laboral en entidades de soporte a personas de discapacidad. Actualmente, ocupa la Dirección Técnica de la entidad de apoyo de la Fundación Pere Mata en Reus- España, entidad especializada en los apoyos en salud mental en la que trabaja desde 2001.

Ha participado en diferentes grupos de trabajo para la protección de los derechos de las personas discapacitadas y para la promoción de protocolos y recursos de atención especializados en el ámbito de apoyo a la capacidad de adultos en el ámbito de la salud mental de la Generalitat de Catalunya.

Ha realizado colaboraciones puntuales a nivel docente con la Universidad Rovira i Virgili para dar a conocer las entidades de soportes a personas con discapacidad y ha participado en congresos y ponencias para dar a conocer el soporte a la capacidad en personas adultas con discapacidad.

En representación de la Fundación Pere Mata es integrante vocal de la junta directiva de ENCAIX, federativa de referencia en el territorio catalán especializada en salud mental y apoyo a la capacidad de las personas adultas discapacitadas.

Contacto: olivevperemata@gmail.com

Title: Support for disabled women in situation of prison

Abstract: The people with disabilities we support may be confined at periods of their lives for health, social and criminal reasons. These situations entail consequences for the individual and their environment that are especially complex.

From the experience of the support we provide to people with disabilities, we aim to identify situations of confinement, the consequences and the challenges that we still must overcome to achieve dignified and quality care.

Additionally, the disability group is highly vulnerable to gender, health, exclusion and risk problems. In the presentation presented, an attempt is made to identify the problems transversally in situations of confinement, finally focusing the topic on the maximum form of confinement: prison, and on the most vulnerable typology of prisoner: the disabled woman.

Keywords: Support. Disability. Confinement. Family. Women.

Título: El soporte a la mujer discapacitada en situaciones de reclusión penitenciaria

Resumen: Las personas con discapacidad a las que prestamos apoyo pueden ser recluidas en períodos de su vida por motivos sanitarios, sociales y penales. Estas situaciones conllevan unas consecuencias para el individuo y su entorno que resultan especialmente complejas.

Desde la experiencia del soporte que prestamos a personas con discapacidad pretendemos identificar las situaciones de reclusión, las consecuencias y los retos que todavía debemos superar para conseguir una atención digna y de calidad.

Adicionalmente, el colectivo de la discapacidad es altamente vulnerable ante problemáticas de género, sanitarias, de exclusión y riesgo. En la exposición presentada se intenta recoger las problemáticas de un modo transversal en situaciones de reclusión, centrando finalmente el tema en la máxima forma de reclusión: el ingreso penitenciario, y en la tipología de preso más vulnerable: la mujer discapacitada.

Palabras clave: Apoyos. Discapacidad. Reclusión. Familia. Mujeres.

EL SOPORTE A LA MUJER DISCAPACITADA EN SITUACIONES DE RECLUSIÓN PENITENCIARIA

1. Presentación de la entidad de soporte

Fundación Pere Mata es una entidad sin ánimo de lucro que tiene su origen el año 1998 en un Grupo de Servicios del ámbito sanitario dedicados a la Atención de la Salud Mental en Reus, provincia de Tarragona-Catalunya.

El objetivo es crear una red de atención social a las personas con atenciones en salud mental concretamente en el ámbito de la reinserción laboral, la atención residencial y el acompañamiento individual a lo largo de la vida a través de facilitar el soporte a las capacidades de la persona.

Actualmente, la entidad de soporte de Fundación Pere Mata a la que represento acompaña a 825 personas a través de la asistencia personal en aquellos ámbitos que cada uno requiere o solicita.

El perfil de usuario son personas con una mediana de edad de 47 años, un 56% hombres y el 44% mujeres. Un 53% padecen enfermedad mental, un 27% una discapacidad intelectual y el 13% algún tipo de deterioro cognitivo por causa de demencia, el 7% restante son patologías en relación a drogodependencia, deterioros por complicaciones orgánicas o daño cerebral.

En Catalunya las entidades de apoyo a la capacidad de adultos tienen origen alrededor de 2000 en la iniciativa privada como servicios concertados por la administración. En 2023 la Administración catalana reconoce las entidades de apoyo como un servicio más de la cartera de servicios sociales del país. La federativa de entidades Encaix, es el órgano que aglutina las diferentes entidades especializadas en salud mental en el territorio, un total de 12 entidades que dan soporte a cerca de 6000 personas, y se encarga de promocionar mejoras en el sector de los apoyos a personas adultas discapacitadas en el ámbito específico de la salud mental.

2. El soporte a personas en nuestra entidad

La calidad en dar soporte a las personas es hacerlo de forma INDIVIDUALIZADA, de acuerdo a las circunstancias personales de cada igual.

Es básico para el soporte establecer un vínculo con la persona y una relación de cooperación para diseñar una relación de apoyo real (de acuerdo a necesidades y circunstancias), efectiva (de acuerdo a deseo y voluntad de la persona), concreta (en lo que se requiera y acuerde) y flexible (para adaptarse a las diferentes etapas y transiciones de la vida de la persona).

Hoy, en este Congreso nos ocupa exponer como se desarrolla el apoyo en aquellas situaciones tan difíciles y complejas, en que las personas ven afectada su libertad, ya sea por circunstancias sanitarias, sociales o penales.

Y especialmente, poner de relieve la situación de riesgo de personas que pertenecen a colectivos aún más sensibles por razón de discapacidad, situación personal y también de género: las mujeres discapacitadas presas en cárceles.

Es necesario identificar las problemáticas más comunes que padecen, e identificar los retos que todavía debemos superar para una mejor atención a las personas con discapacidad y de su entorno.

3. Las personas con apoyo y su entorno

Cada persona que atendemos forma parte de otro sistema más extenso.

Hay que considerar las redes de relaciones: se realiza apoyo a personas que tienen un rol en la comunidad, que forman parte de comunidades de amigos, de vecinos, familias, trabajos, grupos de interés, ...y la persona ha de tener la oportunidad de recibir un apoyo coherente y adecuado a su entorno.

Un apoyo efectivo que facilite su pleno desarrollo, que le permita protagonizar su rol social: hijo, padre, esposo, amiga, vecina, ...protegiendo situaciones de vulnerabilidad por su condición de discapacidad, género o situación desfavorable.

4. Mejorar las opciones de apoyo: Información para decidir

La última revisión legislativa en España, Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, ha conllevado un nuevo Decreto en Catalunya -DECRET LLEI 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacita, que promueve la autonomía y opciones judiciales de recibir apoyos para las personas con discapacidad. En concreto los soportes se contemplan en un plano de voluntariedad y participación en la vía notarial.

Este nuevo horizonte, permite que en los procedimientos de información a la persona que se venían llevando a cabo se puedan perfeccionar anticipando las situaciones con la plena decisión de la persona para diseñar el apoyo que desea recibir.

Así pues, a la hora de informar opciones de apoyo el individuo tiene plena participación:

- Se deben contemplar situaciones en que hay familiares o personas afines que la persona desea en su entorno, y se pueden integrar en el apoyo en forma de soporte compartido o mixto para preservar el sistema natural de soporte de la persona diseñando apoyos concretos, con salvaguardas y establecer mecanismos que garantizan una mayor comodidad y participación de las personas que deben recibir el apoyo siendo el soporte un actor más de apoyo a lo largo de la vida de la persona.
- Se deben recoger también las expectativas de las familias entorno a como quieren que sea la atención a sus familiares si ellos desaparecen. Diseñar una opción de soporte futura que permita el mantenimiento del apoyo en la estructura familiar hasta que esta requiere el relevo o la persona a recibir el apoyo decide activar el soporte suele ser una intervención que da mayor tranquilidad al desasosiego de progenitores ante el futuro de sus hijos discapacitados.
- Incluso, sí no hay deseo de relación con familiares o personas en concreto hay que recogerlo.

5. La institución de la familia y las personas con apoyo

La familia es un sistema de organización social que se desarrolla en todas las sociedades. Hay tantos tipos de familias como de personas a las que prestamos apoyo, y el hecho de prestar apoyo a la persona conlleva establecer contacto con su entorno (familia del tipo y situación que quiera) y con su constructo e idea de familia.

En este aspecto prestar apoyo supone de forma amplia la contribución al desarrollo de la persona y su rol en la sociedad, y si este rol es en familia hay que conocer por parte de la persona a la que se realiza el apoyo

cuales son las particularidades, las inquietudes, ayudar a obtener mayores apoyos (de información, de asistencia, de recursos de atención, ...) para mantener la estabilidad de la estructura familiar deseada.

Cabría aquí mencionar temas tan importantes como el deseo de la maternidad, la paternidad, el impacto de las relaciones familiares en sus miembros (dependencia, abusos, violencia de género, adicciones, ...) y como el constructo de familia se construye o deconstruye generando impacto en la persona discapacitada.

Y es una obligación y un reto muy bienvenido en este congreso empezar a tratar la complejidad de situaciones desfavorables para las personas, que también afectan a las personas a la que prestamos apoyo; más allá de la discapacidad y la lucha por la inclusión y la igualdad en el reconocimiento de derechos, las personas a las que prestamos nuestro apoyo también son miembros de familias, víctimas de violencia de género, son privadas de libertad por condenas penitenciarias, han de abandonar su vida cotidiana a causa de falta de apoyos adecuados en sus viviendas cuando llegan a la vejez y terminan en una situación de riesgo o de complejidad no deseada, y que hay que enfocar todas estas problemáticas para su trato y eliminación.

6. Situaciones excepcionales de reclusión

Identificamos como principales situaciones de especial atención que afectan la libertad del individuo:

- Los ingresos psiquiátricos **involuntarios** urgentes. Situaciones que a causa de riesgo mayor justifican un ingreso terapéutico inicialmente no deseado.
- Los ingresos residenciales **involuntarios** no urgentes. Situaciones de personas mayores con deterioro cognitivo que no cuentan con recursos en la comunidad para seguir viviendo en ella y se establece un ingreso en centro residencial para evitar riesgo de auto abandono.
- Las reclusiones en centros penitenciarios por cumplimientos de condena (más frecuentes que los anteriores) establecidos por sistema judicial, consecuencia de una acción delictiva y objeto de un reglamento penal.

Cabe mención especial a la Convención de la ONU como documento marco de referencia para erradicar estas situaciones. Actualmente, no se han erradicado, y en la práctica siguen ocurriendo, situaciones que conllevan involuntariedad, pero la tendencia es y debe ser a su eliminación, para: a) favorecer contextos de VOLUNTARIEDAD Y COOPERACIÓN, y b) remodelar los servicios de tratamiento y apoyo para una atención más libre y puntual de las personas con discapacidad.

Valoración positiva en el transcurso de los años de la implantación de la Convención en España dados los cambios legislativos y el cambio en la atención medicalizada de la discapacidad que he podido observar en mi trayectoria laboral y al oír relatos de profesionales anteriores en servicios de atención a personas con discapacidad. Optimismo sin embargo, y motivación de seguir erradicando prácticas gravosas para seguir en la lucha de los DDHH y de igualdad de las personas con discapacidad que por su condición son objeto de vulneración todavía.

7. Consecuencias comunes en situaciones de reclusión

Las situaciones de reclusión en las personas conllevan diferentes reacciones, situaciones de indefensión y secuelas, por supuesto cada persona experimenta su propia vivencia, sin embargo es frecuente encontrar testimonios de:

- Impotencia / Indefensión / Vulneración de la libertad y dignidad de las personas.
- Aislamiento/ Baja autoestima/ Impotencia y emociones reactivas (tristeza/ira/enfado...)/
- Empeoramiento de patologías previas o aparición de nuevas/ Riesgo de autolesiones o incluso suicidio/ Drogadicción/ Sobre-medicación
- Estigma/ estancamiento personal/ institucionalización y aprendizaje de la cultura de la institución/ identificación en un colectivo/marginalidad
- Tratamientos farmacológicos/ contenciones
- Falta de información / nula participación en el proceso/ falta de soportes legales para la defensa.

8. El apoyo en situaciones de reclusión

En situaciones de reclusión el apoyo a recibir por parte de la persona ha de dar respuesta a:

- la voluntad y deseos de la persona en situación de apoyo
- garantizar un tratamiento sanitario adecuado y de calidad: información, opciones de tratamiento voluntario, cooperación e implicación en el proceso.
- en atención penitenciaria individualizada garantizar una atención de acuerdo a la situación personal del individuo, no al delito, y la correcta defensa durante el proceso
- paliar la pérdida de rol social en la comunidad: la madre, la esposa, el hijo, ...no son solo la paciente, el preso, ...
- establecer las bases de la transición hacia un proyecto en la comunidad en los servicios correspondientes o con los apoyos necesarios

9. Metodología de apoyo en la atención previa en internamientos

En el desarrollo del soporte a la capacidad de las personas intervenimos en situaciones que no hemos podido prever porque se han dado en un contexto máximo de urgencia e inmediatez.

No obstante, en la medida que nos permita actuar la realidad debemos activar medidas anticipadas de recogida de deseos y voluntades de la persona para desarrollar en momentos de involuntariedad o si se trata de una reclusión penitenciaria prevista por ser conocedores de la posibilidad de condena penitenciaria a causa de delito.

Esta información debe de ser recogida en el Plan de Acuerdos de Soporte Individual, y la persona debe saber que tiene acceso libre y continuado para modificar, eliminar o añadir información acerca de situaciones de reclusión.

10. Metodología de apoyo en la atención durante los internamientos

En esta intervención de apoyo prima ante todo la inmediatez. En situaciones urgentes se requiere una atención urgente y si esta anteriormente pautada facilitara

- Como entidad de soporte comunicar al organismo y conocer los circuitos para acceder a la persona para mantener la atención individualizada (entrevistas, visitas, llamadas...), condiciones (horarios, cita previa, ...) y contactos efectivos (personas clave) para intercambiar información y realizar el apoyo efectivo a la persona en situación de reclusión.
- Cobertura de necesidades inmediatas. Las situaciones en que se produce una reclusión de este tipo muchas veces conlleva necesidades básicas inmediatas: objetos personales (documentación identificativa, ropa adecuada, medicación, tabaco, dinero...)
- Extensión del apoyo a las personas cercanas, incluso dependientes de la persona con apoyo y animales al cargo. Gestionar la imposibilidad de la persona con apoyo a seguir desarrollando de acuerdo a sus necesidades y voluntades su rol personal y facilitar que su entorno adapte la situación con el menor impacto posible.
- Seguimiento de la causa y situación de reclusión. La reclusión se produce por un motivo, sanitario, social o penal. El motivo debe ser debidamente justificado (riesgo justificado grave), la persona con apoyo tiene que recibir los soportes adecuados y la información al respecto para tomar las decisiones pertinentes acerca de ello. Si el motivo de reclusión desaparece o se amortigua hay que replantear de forma urgente el proyecto, ya que se trata de una situación de reclusión.
- Salida de la reclusión. Facilitar la transición de nuevo a la vida en comunidad: búsqueda de atención y soporte en la comunidad, y activación de los servicios de rehabilitación y reinserción de acuerdo a las necesidades de la persona con apoyo. Aunque este punto esté al final, debe ser considerado ya des del inicio de la reclusión para asegurar mayor éxito.

11. Metodología en los ingresos residenciales involuntarios

En esta situación el motivo es no conseguir apoyos suficientes y personalizados en la comunidad suficientes para cada persona mayor, lo que supone un problema del entorno y de los servicios sociales actuales.

Es una de las formas que menos ocurre y que se practica únicamente en situaciones de máxima excepcionalidad cuando hay una justificación de riesgo mayor para la persona que permita validación judicial del ingreso residencial. No obstante, implica una ruptura de la persona con la comunidad, que no siempre supone empeoramiento de la persona (a veces supone una mejoría por disponer mayor atención), pero si supone la reclusión en un entorno institucional semi-cerrado que en situación ideal debería ser siempre aceptado por la persona objeto de la reclusión.

Se trata habitualmente de personas con deterioro cognitivo que realizan conductas de riesgo para sí mismas (desnutrición, desorientación, alarma social,...) y que no quieren voluntariamente acceder a ningún soporte, no tienen soporte familiar o de redes cercanas, o son víctimas de terceras personas y no tienen habilidad de autoprotección implicando un riesgo grave para la persona.

En estos casos el apoyo básico es:

- **FACILITAR** la transición al centro residencial, disponer de un entorno agradable adaptando al máximo a las necesidades y circunstancias individuales de la persona.
- Acompañar toda la estancia residencial para la adecuada cobertura de necesidades de la persona con apoyo: gestión y activación de recursos necesarios para este fin.
- Valorar si persiste la negativa a la atención residencial. En la mayoría de situaciones, la gravedad del deterioro no permite un retorno a la comunidad. No obstante, en casos que fuera necesario la revisión de la situación por malestar y involución debe considerarse alternativas a la reclusión residencial involuntaria.

12. La reclusión penitenciaria

La reclusión penitenciaria es la que más complejidad a mi parecer ocupa actualmente para las personas con discapacidad.

El sistema penitenciario actual ha evolucionado para dar cabida a las personas con discapacidad, pero el porcentaje menor de personas con discapacidad en cárceles o la no identificación como tal de todas ellas es un inconveniente para afrontar con precisión tal realidad. Una vez más, la acción de la Convención ha puesto luz a situaciones de desigualdad y desventaja de personas con discapacidad: no tener un lugar adecuado en el sistema penitenciario es la situación más gravosa para estas personas.

Somos testimonios en medios de comunicación de la criminalización de trastornos mentales y adicciones, y en mayor grado si son mujeres y el delito es contra la familia. No se juzgan las personas, se juzgan los delitos, y el sistema penitenciario español está organizado según los delitos, no para las personas, ya sean estas discapacitadas, mujeres, migrantes, mayores o drogodependientes.

Estas situaciones se repiten y perpetúan las condiciones de desigualdad des de una perspectiva de atención inadecuada y mejorable.

La reclusión penitenciaria en sí es el sistema más claro de reclusión de personas.

Podemos identificar:

- el objetivo punitivo de la condena/ la rehabilitación y reinserción del preso existen pero de forma subyacente y como oportunidad secundaria al cumplimiento de la pena
- el entorno estructurado/ establece control y vigilancia/ horarios/ rutinas/ disciplinas/entorno hermético poco adaptable al preso
- la organización de la cultura carcelaria/ la institucionalización/ paso de rol personal a preso
- la pérdida de contacto con la comunidad/ los contactos familiares en entorno penitenciario
- la necesidad de defensa en un procedimiento judicial centrado en el delito y la tipificación de la condena
- el ritmo del proceso judicial/administrativo vs la situación personal de la persona

Y las consecuencias para las personas:

- la ruptura con el exterior/ el aislamiento grave/ el estigma/ el aumento de conductas auto-lesivas y riesgo de suicidio
- sobre-medicación/ consumo de tóxicos
- situaciones de convivencia indeseadas

13. Las cárceles y las mujeres con discapacidad

El motivo central de esta exposición son las mujeres en el ámbito penitenciario.

Resulta necesario visibilizar los cientos de personas discapacitadas en cárceles y abordar el tema género, tan presente en este Congreso, el cual añade más complejidad a la situación de reclusión.

¿Qué ocurre cuando las personas con discapacidad son mujeres y el sistema penitenciario es mayormente un servicio de atención a hombres blancos que cometen delitos?

- Situación de las cárceles para mujeres en España. DATOS
- Situación de las cárceles para mujeres en Cataluña. DATOS E IMAGEN

14. Características del sistema penitenciario español

- El sistema penitenciario español tiene una estructura patriarcal, es un sistema punitivo y de reclusión para penar hombres blancos y no discapacitados. La atención y trato al preso es desde una mirada androcéntrica del preso común.
- Por tanto, no tienen cabida fácilmente en este sistema las mujeres y menos aún discapacitadas.
- Los sistemas de comunicación e información con los presos y los profesionales son estrictos y rígidos. Favorecen la situación de institucionalización.
- Los delitos cometidos por hombres suelen ser más violentos, mientras las mujeres cometen delitos más leves contra la propiedad o por tráfico, no contra terceros.
- Hay pocos programas de atención específica a la discapacidad. (Añadir datos cronológicos de las primeras unidades de atención a la discapacidad) Los módulos especializados tanto de atención a la discapacidad, como de mujeres, muchas veces se encuentran en cárceles mayormente de hombres, con sistemas de atención a hombres, y lejos de los municipios de residencias habituales agravando así su desconexión con la comunidad y las personas de su entorno.
- No existen suficientes cárceles para mujeres para atender las necesidades de las mujeres (66 en toda España/ solo 4 de mujeres).
- Escasa perspectiva de género en las instituciones: Víctimas de violencia de género/ Necesidades especiales a nivel sanitario, salud reproductiva, de higiene menstrual, ... Asuntos como la maternidad en la cárcel. En qué condiciones se dan?
- Reacusación de la mujer. Se acusa por el delito y por el abandono del rol que desempeña.
- Mayor sufrimiento por cargas familiares.

El sistema penitenciario actual predispone la acumulación de vulnerabilidad en determinados colectivos: discapacidad/ mujer/ migrante/ madre/ víctima de violencia de género, ... puede ser mayor.

15. Metodología de apoyo a las mujeres discapacitadas en situación penitenciaria

Además del apoyo definido en situaciones de reclusión penitenciaria normal hay contemplar pues apoyos mayores y adaptados:

- Crear vínculo de apoyo directo a la mujer presa. Adaptar el apoyo a la discapacidad. Facilitar la información del proceso, establecer canales de comunicación, una interlocución que permita el soporte.
- Atención a las necesidades personales básicas i necesarias
- Autonomía o dependencia económica

- Detección de personas a cargo y rol familiar
- Necesidades médicas y sanitarias en cuanto a salud sexual y reproductiva
- Determinar proyectos de rehabilitación individuales y realistas. Oportunidad de la rehabilitación/ reinserción como salida a la condena
- Promover la participación y conocimiento del propio proyecto de retorno a la comunidad.

16. Retos de mejora en la atención de mujeres discapacitadas en reclusión penitenciaria

- La masculinización del sistema penitenciario. Falta de centros para las mujeres y sus necesidades (maternidades/ partos, ...)
- Los escasos recursos de atención a personas con discapacidad en los sistemas penitenciarios. Existen unidades de atención mixta de reciente creación no en todos los territorios.
- La escasa perspectiva de género y tratamiento de problemáticas de la mujer
- La estigmatización de la mujer en la cárcel. La estigmatización de la mujer discapacitada. La estigmatización de la mujer que comete delitos determinados. La vulnerabilidad de estas mujeres: intimidad, protección de datos, tratamiento de los medios de comunicación...
- La rigidez del sistema penitenciario-punitivo ante el carácter rehabilitador o de intervención social.



ESTHER H. SILVIA FERRER

Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina.
Institute of Legal and Social Research A. L Gioja

*Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.
Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales A. L. Gioja*

CV (English). PhD in Law at the Buenos Aires University, Argentina.

Researcher at the Institute Ambrosio Lucas Gioja, at the Law Faculty of Buenos Aires University. Director of Research Projects. Lecturer at undergraduate, postgraduate and doctoral levels at the same University.

Contact: esthersilviaferrer@gmail.com

CV (Español). Doctora en Derecho por la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Investigadora del Instituto Ambrosio Lucas Gioja de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, Directora de Proyectos de Investigación. Docente de grado, posgrado y doctorado en la misma Casa de Estudios

Contacto: esthersilviaferrer@gmail.com

Title: Sexual diversity and the elderly through a human rights framework

Abstract: The ageing of the population has generated a negative view, characterized by a homogenizing and unifying influence. The truth is that from a human rights perspective, this demographic segment of the population is exposed to specific situations of vulnerability.

The Law conceived in terms of an abstract model of the human person does not always respond adequately to all the problems faced by this population, especially in terms of diversity.

Keywords: Human Rights. Equality. Vulnerability. Elderhood.

Título: La diversidad sexual y la vejez desde un enfoque de derechos humanos

Resumen: El envejecimiento de la población ha conllevado una mirada negativa, caracterizada por una fuerza homogeneizadora y universal. Lo cierto es que, desde una perspectiva de derechos humanos, este grupo poblacional se encuentra expuesto a situaciones de vulnerabilidad específicas.

El Derecho pensado en función de un modelo de persona humana abstractamente considerada no siempre responde adecuadamente a todas las problemáticas que enfrenta este grupo, especialmente la materia de diversidad.

Palabras clave: Derechos Humanos. Igualdad. Vulnerabilidad. Vejez.

SEXUAL DIVERSITY AND THE ELDERLY THROUGH A HUMAN RIGHTS FRAMEWORK.

STATEMENT OF THE PROBLEM

Introduction

Advances in science and technology, especially in the areas of food, medicine, pharmacology and education, have increased life expectancy. This is so true that human life expectancy is said to have increased steadily by a quarter of a year per year over the last 160 years¹.

In this regard, the UN World Social Report 2023² states that “Life expectancy is strongly influenced by factors such as income, education, gender, ethnicity and place of residence.” It should be noted then that the inequalities noted often appear at the beginning of the life experience and increase over time.

All of which is ethically valuable, but on the other hand, the inequalities and vulnerabilities that are present in old age refer to an increasingly larger population sector³.

For his part, Gordon⁴ specifically states that in the field of health, inequalities are the expression of differential exposure and vulnerability that arise from the socioeconomic differences of individuals. These are configured from the gestational stage and during the course of life, generating socio-psycho-biological interactions that are also accumulated over time⁵. In other words, there are systemic disadvantages that reinforce each other throughout people's lives, giving rise to enormous disparities in old age⁶.

Although old age occurs at the same age (calendar years after which a person is considered elderly)⁷, we nevertheless find serious inequalities within this same vulnerable population. This depends on economic, social, urban, educational and access factors, among many others that affect all social groups. Among all these diversities that coexist among the elderly, sexual identity and sexual orientation are factors that are as determining as they are unknown.

Although old age as an expression is identified as the same for everyone, not all elderly people are the same, hence the homogenizing and mistaken force that has permeated the regulatory conception of the legislator. Among the obvious differences, gender has been mentioned, but men and women experience old age in different ways due to multiple factors, including gender identity and sexual orientation.

In the case of older women, gender inequalities, which have represented unequal access to opportunities throughout life, such as, for example, late access to the world of work due to caregiving tasks, or the lack of social protection measures, or less participation in politics, “have a harmful cumulative effect on social,

¹ OEPPEN, Jim y VAUPEL, James W., *Broken Limits to Life Expectancy*, "Science", 296 (2002): 1029-1031. <https://doi.org/10.1126/SCIENCE.1069675>.

² *WORLD SOCIAL REPORT 2023: LEAVING NO ONE BEHIND IN AN AGEING WORLD*, United Nations publication Sales No. E.23.IV.2 ISBN 978-92-1-130458-9 eISBN 978-92-1-001968-2 Copyright © United Nations 2023. Disponible en: <https://es.statista.com/grafico/23071/poblacion-mayor-de-65-anos-como-porcentaje-de-la-poblacion-mundial-total/#:~:text=En%20n%C3%BAmeros%20absolutos%2C%20este%20grupo,ni%C3%B1os%20menores%20de%20cinco%20a%C3%B1os.>

³ Ver más en: Statista, "Población mayor de 65 años como porcentaje de la población mundial total," <https://es.statista.com/grafico/23071/poblacion-mayor-de-65-anos-como-porcentaje-de-la-poblacion-mundial-total/#:~:text=En%20n%C3%BAmeros%20absolutos%2C%20este%20grupo,ni%C3%B1os%20menores%20de%20cinco%20a%C3%B1os.>

⁴ GORDON, D., *Inequalities in Health: The Evidence; Presented to the Independent Inquiry into Inequalities in Health*, Chaired by Sir Donald Acheson, The Policy Press, Londres, 1999.

⁵ TISNES, Adela y SALAZAR-ACOSTA, Luisa María, "Envejecimiento Poblacional en Argentina: ¿Qué es Ser un Adulto Mayor en Argentina? Una Aproximación Desde el Enfoque de la Vulnerabilidad Social", "Papeles de Población" (online), 2016, vol.22, n.88 [citado 2024-06-17], pp.209-236. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252016000200209&lng=es&nrm=iso. ISSN 2448-7147.

⁶ GONZÁLEZ, María Florencia y MARTÍNEZ, María Macarena, *Desmitificando la Vejez: Heterosexualidad Obligatoria y Colectivos LGTB*, La Plata, Facultad de Trabajo Social, 2014. ISBN: 978-950-34-1154-4.

⁷ We will take 60 years of age as an indication, in accordance with the provisions of Article 2 “Definitions” of the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons, incorporated into the Argentine legal system by Law No. 27,360.

economic and psychological well-being”⁸.

In relation to gender, the Constitutional Court of Colombia⁹ in one of its rulings has mentioned that: “it is a social construction deeply rooted in society as a basis for making decisions on inclusion and social, economic and political participation, on the one hand, and on exclusion and marginalization, on the other. For trans people, the notion of what constitutes “correct” or “normal” masculine or feminine norms has excluded them from society and subjected them to multiple abuses of their rights by authorities and individuals”.

Intersectionality¹⁰, in its exposure to risks in terms of access to rights, depends on socio-psycho-biological factors that are detrimental to all old age. While there are characteristics of the lives of older persons common to all, there are many more differentiating ones, including gender identity and sexual orientation. This fact is perhaps less exposed to public knowledge among the elderly, making it difficult to study, while “posing the challenge of not making these particular trajectories invisible”¹¹.

In order not to make this group invisible, it is proposed to work from an “intersectional” interpretation of access to justice for diverse old age, “as a process of deconstruction (or de-fractionation) of the explicit and implicit meanings that denote features or suspected biases of negative discrimination”¹², to give meaning to the regulations under study in the light of the principle of “equality and non-discrimination for the access and exercise of fundamental rights and freedoms”¹³.

To clarify these issues, we must emphasize that we are dealing with a vulnerable group, that of “old age” combined with other vulnerabilities such as that of women or diversities. Clearly, inequalities are highlighted and exacerbated from the point of view of human rights. Faced with these paradigms, the law must pay due attention to reverse these processes.

Normative Framework

It is worth noting that the notion of vulnerability is derived from the Rules on Access to Justice for Persons in Vulnerable Situations, approved by the XIV Ibero-American Judicial Summit in Brasilia from 4 to 6/03/2008, which, although not binding, have already been pronounced by our Supreme Court of Justice of the Nation as a useful “guide” to analyze the rights of vulnerable persons (Acordada CSJN 5/2009).

Said document conceptualizes a person in a situation of vulnerability referring to “those persons who, due to their age, gender, physical or mental condition, or due to social, economic, ethnic and/or cultural circumstances, encounter special difficulties to fully exercise before the justice system the rights recognized by the legal system”, listing that they may “constitute causes of vulnerability, among others, the following: age, disability, belonging to indigenous communities or minorities, victimization, migration and internal displacement, poverty, gender and deprivation of liberty” leaving open the possibility that the condition of vulnerability may be determined in each country according to the specific characteristics or its level of social and economic development (Rules 3 and 4).

Section II on the beneficiaries of the rules includes in point 2 “Age” paragraph 6 that “Aging may also constitute a cause of vulnerability when the elderly person encounters special difficulties, taking into

⁸ GARCÍA ALBERTOS, Marina, “Mayores Y Diversidad Sexual: Entre La Visibilidad Y El Derecho a La Indiferencia”, “Revista Prisma Social”, n.º 21 (junio):123-48. <https://revistaprismasocial.es/article/view/2460>. García Albertos, Marina. 2018. «Mayores Y Diversidad Sexual: Entre La Visibilidad Y El Derecho a La Indiferencia». Revista Prisma Social, n.º 21 (junio):123-48. <https://revistaprismasocial.es/article/view/2460>.(Pág. 53)

⁹ Sentencia SU440/21, ACCIÓN DE TUTELA PARA RECONOCIMIENTO DE PENSIÓN DE VEJEZ A FAVOR DE PERSONAS TRANSGÉNERO, Procedencia excepcional cuando se presentan actos discriminatorios contra su identidad de género y afectan su dignidad y mínimo vital. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/SU440-21.htm>.

¹⁰ CRENSHAW, Kimberlé W. “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”. Stanford Law Review, 43 (6), (1991). pp. 1.241-1.299. Traducido por: Raquel (Lucas) Platero y Javier Sáez

¹¹ Op. cit. 8

¹² DABOVE, “Interpretación Interseccional: La Deconstrucción de los Sentidos Implícitos”, Revista Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata, Año 20/ N° 53/2023. ANul Impresa ISSN 0075-7411-Electrónica ISSN 2591-6386. Página 4.

¹³ Op. cit. 12

account their functional capacities, to exercise their rights before the justice system”.

In this sense, in terms of access to the justice system, the inclusion of the Preamble to the Constitution itself should be highlighted when it refers to “strengthening justice”; in Article 14 of the same body, among the rights granted to all the inhabitants of the Nation is mentioned “petitioning the authorities”; and Article 18 establishes the guarantees of due process that make up the right of access to justice¹⁴.

The reform of the National Constitution in 1994 has given a new meaning and scope to the protection of vulnerable persons. Thus, Article 75, paragraph 23 of the National Constitution imposes as a duty of the State, headed by the National Congress, to legislate and promote affirmative action measures that guarantee real equality of opportunities and treatment, and the full enjoyment and exercise of the rights recognized in the constitutional block, particularly with respect to, among others, the elderly.

The Madrid Political Declaration and International Plan of Action on Ageing, the outcome of the Second World Assembly on Ageing held by the United Nations in 2002, marked, in the words of Kofi A. Annan, “a turning point in the world's perception of the decisive challenge of building a society for all ages”¹⁵. It established in Art. 1 three priority directions: older persons and development; the promotion of health and well-being in old age; and the achievement of empowering and enabling environments. Likewise, Article 5 reaffirmed the commitment of the States Parties to promote equality between men and women, as well as to promote and protect human rights and fundamental freedoms, including the right to development, eliminating all forms of discrimination, including discrimination on the grounds of age, and enhancing the recognition of the dignity of older persons.

The Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons (confr. art. 75 inc. 22 para. 3), among others, form part of the aforementioned constitutional block (confr. art. 75 inc. 22 para. 2 of the Constitution). The purpose of the latter is to promote, protect and ensure the recognition and full enjoyment and exercise, under conditions of equality, of all human rights and fundamental freedoms of the elderly, in order to contribute to their full inclusion, integration and participation in society. It recognizes a series of points among which stand out to decide about their lives and manage patrimonial and financial matters, claim to the authorities when any of these rights are not fulfilled and receive good treatment, actions that generate empowerment in the elderly disarticulate and deconstruct prejudices.

In the field of private law, the legal structure is included in Article 1 of the Civil and Commercial Code of the Nation (CCCN), obliging to resolve the cases governed by said code in accordance with the CN and the Human Rights Treaties to which Argentina is a party.

In the case of the CSJN¹⁶ it was established that older adults who have reached 75 years of age are considered vulnerable, “to the extent that they find their health diminished, their possibilities of access to economic and social activities”, and from 80 years of age they are qualified as “population with a higher degree of vulnerability” (conf. “Situación de los adultos mayores en Argentina”, pp. 1 and 5, Pub Red de Desarrollo Cultural de los Adultos Mayores de Iberoamérica, October, 2001). In recent years, the need to promote and protect the rights of older adults has been highlighted so that they can overcome the disadvantaged situations they suffer, as well as the discrimination and segregation they entail.

Thus, the notion of “vulnerable” is increasingly becoming a legal concept to refer to those groups of people who have a higher degree of vulnerability, which can be characterized not only as a condition of certain people but also as a special situation that they may go through at some point in their lives or in a particular situation.

The OAS General Assembly has reiterated in several of its annual resolutions that the operability of the right

¹⁴ BARBIERI, Pablo Carlos "El acceso a la justicia y la inclusión," 11 de marzo de 2015, www.infojus.gov.ar, Id SAIJ: DACF150195.

¹⁵ Prólogo de la MIPAA <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>

¹⁶ Suprema Corte de Justicia de la Provincia. C 119623 25/4/2018 Guevara, Andrea Mariel contra Tebes, Abel Esteban y otros. Daños y perjuicios.

of access to justice is a means to restore the exercise of those rights that have been ignored or violated¹⁷.

The Brasilia Rules consider age and belonging to minorities as situations of vulnerability in access to justice, without identifying them for particular groups, but providing a framework to address the problem under analysis.

Due to the aforementioned Rules, the situation in which the LGBTIQ+ collective finds itself can be framed. This group, both as a group and individually, has historically been subjected to discrimination and intolerance, to the point that studies¹⁸ show that when a person from this group tries to claim their rights before the ordinary justice system, “the latter does not provide them with the same level of protection or reparation as other persons”. This is presumably due to stereotypes and prejudices among justice operators, which lead to acts of discrimination and violence¹⁹.

Another useful framework for the defense of the rights of diverse elders is the Yogyakarta Principles, a bill of rights with guidelines on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity, based on human dignity²⁰.

The proper thing to do is to notice the overlapping of these vulnerabilities, and to scrutinize the homogenizing norms in order to reconstruct them without affecting the rights of diverse ages.

Gender diversity and the pension system

One of the most important aspects in relation to sexual orientation and gender identity, which have a major impact on old age, arises from Yogyakarta Principle 13, which states that “All persons have the right to social security and other measures of social protection, without discrimination on the basis of sexual orientation or gender identity. States shall take all necessary legislative, administrative and other measures to ensure equal access, without discrimination on the basis of sexual orientation or gender identity, to social security and other measures of social protection”.

In this regard, in much of Latin America, the retirement age is differentiated for men and women, with the latter having access to the benefit some years earlier. The new regulations that allow changing the gender in the national identity documents, a more than fair claim for transgender people, have an impact on the access to the retirement benefit.

In Argentina, Chile, Colombia, Cuba, El Salvador, Honduras, Panama and Venezuela, the retirement age is differentiated. Among these countries, Argentina, Chile, Colombia and Panama have adopted the law to allow a person to change sex and name in official documents, which constitutes an advance on the part of the regulations in these countries. However, the debate was opened to establish under what criteria a transgender life trajectory is recognized.

It is interesting to introduce the decision of the Constitutional Court of Colombia²¹, which established in a tutela ruling that transgender women should receive a pension at the same age of 57 years that cisgender women receive an old-age pension. In support of this decision, the judges remarked that “the legal or administrative differences in treatment between trans women and cisgender women are presumed to be discriminatory and, therefore, must be subject to a rigorous and strict constitutional control”.

In this regard, the judgment emphasized that “Trans persons are subjects of special constitutional protection, because they have historically been subjected to forms of ‘systemic’ and ‘intersectional’ discrimination, and therefore ‘they do not face the same barriers faced by cisgender women in pension matters, in any case they

¹⁷ DANTE NEGRO. *Pobreza, desigualdad, sectores vulnerables y acceso a la justicia*. Organization of American States. Secretary General. *Desigualdad e inclusión social en las Américas: 14 ensayos*. OAS. Documentos oficiales; OEA/Ser.D/XV.11, ISBN 978-0-8270-6208-5.

¹⁸ Op. cit. 17

¹⁹ Op. cit. 17

²⁰ *Principios de Yogyakarta: Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género*, https://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2016/08/principles_sp.pdf.

²¹ Sentencia SU440/21, ACCIÓN DE TUTELA PARA RECONOCIMIENTO DE PENSIÓN DE VEJEZ A FAVOR DE PERSONAS TRANSGÉNERO, Procedencia excepcional cuando se presentan actos discriminatorios contra su identidad de género y afectan su dignidad y mínimo vital. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/SU440-21.htm>.

deserve an affirmative measure by the State to compensate such obstacles and ensure access to pension rights under equal conditions'. In addition, the judgment made explicit that discriminatory acts against a trans woman that hinder access to the recognition of the old age pension affect her human dignity.

The recognition of human dignity establishes the unavoidable guideline of recognizing each individuality in diversity, and taking care of the construction of meaning in concrete cases in order to respect the rights of diversity in old age.

In short, with the passage of time, the notion of persons in vulnerable situations has become increasingly important, not only for the design of public policies and the promotion of specific legislation, but also from the legal point of view. This is because reference is no longer made only to specific particular groups but also to the people who are part of them, to whom the differential treatment that should be given in legal relations and situations and also when accessing justice is highlighted, covering not only the relaxation of certain "procedural forms" but also when resolving conflicts throughout the law, formalizing a special attention to the protection of their rights²².

LA DIVERSIDAD SEXUAL Y LA VEJEZ DESDE UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Introducción

Los avances en materia de ciencia y tecnología especialmente en los aspectos relativos a la alimentación, medicina, farmacología y educación han aumentado la expectativa de vida. Ello resulta tan cierto, que se afirma que la esperanza de vida humana ha aumentado constantemente un cuarto de año por año durante los últimos 160 años.²³

En este sentido, el Informe Social Mundial 2023 de la ONU²⁴ señala que "La esperanza de vida está muy influida por factores como los ingresos, la educación, el sexo, la etnia y el lugar de residencia." Debe advertirse entonces que las desigualdades señaladas suelen aparecer al comienzo de la experiencia vital, y acrecentarse con el tiempo.

Todo lo cual, resulta éticamente valorable pero como contrapartida las desigualdades y vulnerabilidades que están presentes en la vejez refieren a un sector poblacional cada vez más amplio²⁵.

Por su parte, Gordon²⁶ afirma específicamente que para el campo de la salud las desigualdades son la expresión de una exposición y vulnerabilidad diferencial que surgen a partir de las diferencias socioeconómicas de los individuos. Las mismas, se configuran desde la etapa gestacional y durante el curso de la vida, generando interacciones socio-psico-biológicas que además son acumuladas en el tiempo²⁷. Es

²² Fundamentos de creación del Seminario permanente "Vulnerabilidad y Derecho" dirigido por la Dra. Esther H. Silvia Ferrer, Coordinado por, Integrado por (entre otros), en el Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales A. L. Gioja. Ver más en: http://www.derecho.uba.ar/investigacion/inv_actividades_novedades_sem_permanente_testa.php

²³ OEPPEN, Jim y VAUPEL, James W., *Broken Limits to Life Expectancy*, "Science", 296 (2002): 1029-1031. <https://doi.org/10.1126/SCIENCE.1069675>.

²⁴ *WORLD SOCIAL REPORT 2023: LEAVING NO ONE BEHIND IN AN AGEING WORLD*, United Nations publication Sales No. E.23.IV.2 ISBN 978-92-1-130458-9 eISBN 978-92-1-001968-2 Copyright © United Nations 2023. Disponible en: <https://es.statista.com/grafico/23071/poblacion-mayor-de-65-anos-como-porcentaje-de-la-poblacion-mundial-total/#:~:text=En%20n%C3%BAmeros%20absolutos%2C%20este%20grupo,ni%C3%B1os%20menores%20de%20cinco%20a%C3%B1os>.

²⁵ Ver más en: Statista, "Población mayor de 65 años como porcentaje de la población mundial total," <https://es.statista.com/grafico/23071/poblacion-mayor-de-65-anos-como-porcentaje-de-la-poblacion-mundial-total/#:~:text=En%20n%C3%BAmeros%20absolutos%2C%20este%20grupo,ni%C3%B1os%20menores%20de%20cinco%20a%C3%B1os>.

²⁶ GORDON, D., *Inequalities in Health: The Evidence; Presented to the Independent Inquiry into Inequalities in Health*, Chaired by Sir Donald Acheson, The Policy Press, Londres, 1999.

²⁷ TISNES, Adela y SALAZAR-ACOSTA, Luisa María, "Envejecimiento Poblacional en Argentina: ¿Qué es Ser un Adulto Mayor en Argentina? Una Aproximación Desde el Enfoque de la Vulnerabilidad Social", "Papeles de Población" (online), 2016, vol.22, n.88 [citado 2024-06-17], pp.209-236. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252016000200209&lng=es&nrm=iso. ISSN 2448-7147.

decir, hay desventajas sistémicas que se refuerzan unas a otras a lo largo de la vida de las personas, dando lugar a disparidades enormes en la vejez²⁸.

Sin bien, las vejeces se producen en la misma edad (años calendario a partir de los cuales una persona es considerada mayor²⁹), no obstante encontramos serias desigualdades dentro de esta misma población vulnerable. Esto depende de factores económicos, sociales, urbanos, educativos, de acceso, entre muchos otros que afectan a todos los grupos sociales. De entre todas estas diversidades que coexisten entre los viejos, la identidad sexual y la orientación sexual son factores tan determinantes como desconocidos.

Si bien la vejez como expresión se identifica como igual para todo el mundo, no todas las personas mayores son iguales, he allí esa fuerza homogeneizadora y equivocada que ha permeado en la concepción reguladora del legislador. Entre las diferencias evidentes se ha mencionado el género, pero hombres y mujeres viven la vejez de distintos modos debido a múltiples factores entre ellas, la identidad de género y orientación sexual.

En el caso de las mujeres viejas, las inequidades de género, que han representado un acceso desigual a las oportunidades a lo largo de la vida, como por ejemplo, el acceso tardío al mundo del trabajo por tareas de cuidado, o la falta de medidas de protección social, o la menor participación en la política, “tienen un efecto nocivo de carácter acumulativo en el bienestar social, económico y psicológico”³⁰.

En relación al género la Corte Constitucional de Colombia³¹ en uno de sus fallos ha mencionado que: “es una construcción social profundamente arraigada en la sociedad como base para tomar decisiones sobre la inclusión y la participación social, económica y política, por un lado, y sobre la exclusión y la marginación, por el otro. Para las personas trans, la noción de aquello que constituyen las normas masculinas o femeninas “correctas” o “normales”, las ha excluido de la sociedad y las ha sometido a múltiples abusos en contra de sus derechos por parte de las autoridades y los particulares”.

La interseccionalidad³², en su exposición a riesgos en materia de acceso a derechos, depende de factores socio-psico-biológicos que perjudican a todas las vejeces. Si bien hay características de la vida de las personas ancianas comunes a todas ellas, hay muchas más diferenciadoras, entre ellas la identidad de género y orientación sexual. Este hecho quizás entre las personas mayores esté menos expuesto al conocimiento público dificultando su estudio, a la vez que “planteando el desafío de no invisibilizar estas particulares trayectorias”³³.

Para no invisibilizar este grupo, se propone trabajar desde una interpretación “interseccional” del acceso a la justicia de la vejez diversa, “en tanto proceso de deconstrucción (o desfraccionamiento) de los sentidos explícitos e implícitos que denoten rasgos o sesgos sospechosos de discriminación negativa”³⁴, para volver a darle sentido a las normativas en estudio a la luz de los del principio de “igualdad y no discriminación para el acceso y ejercicio de derechos y libertades fundamentales”³⁵.

²⁸ GONZÁLEZ, María Florencia y MARTÍNEZ, María Macarena, *Desmitificando la Vejez: Heterosexualidad Obligatoria y Colectivos LGTB*, La Plata, Facultad de Trabajo Social, 2014. ISBN: 978-950-34-1154-4.

²⁹ Tomaremos 60 años como indicativo, ajustándonos a lo establecido en el art. 2 “Definiciones” de la Convención Interamericana sobre protección de los derechos humanos de las personas mayores, incorporada al ordenamiento jurídico argentino mediante Ley N° 27.360.

³⁰ GARCÍA ALBERTOS, Marina, "Mayores Y Diversidad Sexual: Entre La Visibilidad Y El Derecho a La Indiferencia", "Revista Prisma Social", n.º 21 (junio):123-48. <https://revistaprismasocial.es/article/view/2460>. García Albertos, Marina. 2018. «Mayores Y Diversidad Sexual: Entre La Visibilidad Y El Derecho a La Indiferencia». Revista Prisma Social, n.º 21 (junio):123-48. <https://revistaprismasocial.es/article/view/2460>.(Pág. 53)

³¹ Sentencia SU440/21, ACCIÓN DE TUTELA PARA RECONOCIMIENTO DE PENSIÓN DE VEJEZ A FAVOR DE PERSONAS TRANSGÉNERO, Procedencia excepcional cuando se presentan actos discriminatorios contra su identidad de género y afectan su dignidad y mínimo vital. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/SU440-21.htm>.

³² CRENSHAW, Kimberlé W. “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”. *Stanford Law Review*, 43 (6), (1991). pp. 1.241-1.299. Traducido por: Raquel (Lucas) Platero y Javier Sáez

³³ Op. cit. 8

³⁴ DABOVE, "Interpretación Interseccional: La Deconstrucción de los Sentidos Implícitos", *Revista Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata*, Año 20/ N° 53/2023. ANul Impresa ISSN 0075-7411- Electrónica ISSN 2591-6386. Página 4.

³⁵ Op. cit. 12

Para esclarecer estas cuestiones debemos destacar que, nos encontramos frente a un grupo vulnerable, el de la “vejez” combinada con otras vulnerabilidades como la de las mujeres o las diversidades. Claramente, se resaltan las desigualdades y se agudizan desde el punto de vista de los derechos humanos. Frente a estos paradigmas el derecho debe prestar debida atención para revertir estos procesos que se presentan.

Marco Normativo

Resulta dable de destacar que la noción de vulnerabilidad se desprende de las Reglas de Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad, aprobadas por la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana en Brasilia durante los días 4 a 6/03/2008, que si bien no tienen fuerza obligatoria, sobre ellas ya se ha pronunciado nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación destacando que las mismas constituyen una "guía" útil para analizar los derechos de personas vulnerables (Acordada CSJN 5/2009).

En dicho documento se conceptualiza a la persona en situación de vulnerabilidad refiriéndose como “aquellas personas que, por razón de su edad, género, estado físico o mental, o por circunstancias sociales, económicas, étnicas y/o culturales, encuentran especiales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico”, enumerando que podrán “constituir causas de vulnerabilidad, entre otras, las siguientes: la edad, la discapacidad, la pertenencia a comunidades indígenas o a minorías, la victimización, la migración y el desplazamiento interno, la pobreza, el género y la privación de libertad” dejando abierta la posibilidad de que sea determinada la condición de vulnerabilidad en cada país de acuerdo a las características específicas o a su nivel de desarrollo social y económico (Reglas 3 y 4).

En la Sección II sobre los beneficiarios de las reglas incluye en el punto 2 “Edad” acápite 6 que “El envejecimiento también puede constituir una causa de vulnerabilidad cuando la persona adulta mayor encuentre especiales dificultades, atendiendo a sus capacidades funcionales, para ejercitar sus derechos ante el sistema de justicia”.

En este sentido, en materia de acceso al sistema de justicia, en el ordenamiento interno debe destacarse la inclusión de desde el propio Preámbulo constitucional cuando refiere a “afianzar la justicia”; en el art. 14 del mismo cuerpo, entre los derechos concedidos a todos los habitantes de la Nación se menciona “peticionar a las autoridades”; y en el art. 18 se establecen las garantías del debido proceso que hacen al derecho de acceso a la justicia³⁶.

La reforma de la Constitución Nacional en 1994 ha dado un nuevo sentido y alcance a la protección de las personas vulnerables. Así pues, el art. 75 inc. 23 de la CN impone como deber del Estado en cabeza del Congreso Nacional, legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos en el bloque de constitucionalidad, en particular respecto de entre otros los ancianos.

En este sentido, sobre el derecho al desarrollo debe mencionarse la iniciativa de La Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, resultado de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento celebrada por Naciones Unidas en 2002, marcaron en palabras de Kofi A. Annan “un punto de inflexión en la percepción mundial del desafío decisivo que supone la construcción de una sociedad para todas las edades”³⁷. El mismo se estableció en el art. 1 tres direcciones prioritarias: las personas de edad y el desarrollo; la promoción de la salud y el bienestar en la vejez, y el logro de entornos emancipadores y propicios. Asimismo en el art. 5 reafirmó el compromiso de los Estados parte en favorecer la igualdad entre hombres y mujeres, así como promover y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluido el derecho al desarrollo, eliminando todas las formas de discriminación, entre otras, la discriminación por motivos de edad, realzando el reconocimiento de la dignidad de las personas de edad.

Integran el mencionado bloque de constitucionalidad, confr. el art. 75 inc. 22 parr. 2 de la CN, entre otros, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. (confr. art. 75 inc. 22 párr. 3). Esta última, tiene como

³⁶ BARBIERI, Pablo Carlos "El acceso a la justicia y la inclusión," 11 de marzo de 2015, www.infojus.gov.ar, Id SAIJ: DACF150195.

³⁷ Prólogo de la [MIPAA](https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf) <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>

objeto promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad. Reconoce una serie de puntos entre los que se destacan decidir sobre su vida y manejar asuntos patrimoniales y financieros, reclamar a las autoridades cuando alguno de estos derechos no se cumpla y recibir buenos tratos, acciones que generan empoderamiento en las personas mayores desarticulan y deconstruyen prejuicios.

En el ámbito del derecho privado se recepta la estructura jurídica en el art. 1 del Código Civil y Comercial de la Nación (CCCN) obligando a resolver los casos que dicho código rige de conformidad con la CN y los Tratados de Derechos Humanos en los que la Argentina sea parte.

En el caso de la CSJN³⁸ se estableció que se consideran vulnerables los adultos mayores que han alcanzado los 75 años, “en la medida en que encuentran disminuidas su salud, sus posibilidades de acceso a las actividades económicas y sociales”, y desde los 80 años se los califica como “población de mayor grado de vulnerabilidad” (conf. “Situación de los adultos mayores en Argentina”, págs. 1 y 5, Pub Red de Desarrollo Cultural de los Adultos Mayores de Iberoamérica, octubre, 2001). En los últimos años se ha puesto de relieve la necesidad de promover y proteger los derechos de las personas adultas mayores a fin de que éstas puedan superar las situaciones desventajosas que padecen, así como las discriminaciones y segregaciones que ellas conllevan.

De tal modo, cada vez más se instala como un concepto jurídico la noción de “vulnerable” para referirse a aquellos grupos de personas que revisten un mayor grado de vulnerabilidad, que puede caracterizarse no solo como una condición de determinadas personas sino también, como una situación especial por las que éstas pueden atravesar en algún momento de su vida o en una situación determinada.

La Asamblea General de la OEA ha reiterado, en varias de sus resoluciones anuales que la operatividad del derecho de acceso a la justicia es un medio que permite restablecer el ejercicio de aquellos derechos que han sido desconocidos o vulnerados³⁹.

Las Reglas de Brasilia consideran como situaciones de vulnerabilidad en el acceso a la justicia la edad y la pertenencia a minorías, sin identificarlas para grupos en particular, pero otorgando un marco para atender a la problemática en análisis.

En razón de las Reglas mencionadas, resulta encuadrable la situación en la que se encuentra el colectivo LGBTIQ+. Dicho colectivo, grupal e individualmente considerado, ha estado sometido históricamente a la discriminación y la intolerancia, al punto tal que estudios⁴⁰ demuestran que cuando una persona de este colectivo pretende reclamar sus derechos ante la justicia ordinaria, “ésta no le brinda el mismo nivel de protección o reparación que a otras personas”. Esto presumiblemente debido a estereotipos y prejuicios entre los operadores de justicia, que conllevan actos de discriminación y violencia⁴¹.

Otro marco de utilidad para la defensa de derechos de las vejeces diversas son los Principios de Yogyakarta, una carta de derechos con pautas sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género, basados en la dignidad humana⁴².

Lo propio es advertir el solapamiento de estas vulnerabilidades, y escudriñar la normativa homogeneizadora para re-construirla sin afectar los derechos de las vejeces diversas.

La diversidad de género y el sistema jubilatorio

³⁸ Suprema Corte de Justicia de la Provincia. C 119623 25/4/2018 Guevara, Andrea Mariel contra Tebes, Abel Esteban y otros. Daños y perjuicios.

³⁹ DANTE NEGRO. *Pobreza, desigualdad, sectores vulnerables y acceso a la justicia*. Organization of American States. Secretary General. *Desigualdad e inclusión social en las Américas: 14 ensayos*. OAS. Documentos oficiales; OEA/Ser.D/XV.11, ISBN 978-0-8270-6208-5.

⁴⁰ Op. cit. 17

⁴¹ Op. cit. 17

⁴² *Principios de Yogyakarta: Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género*, https://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2016/08/principles_sp.pdf.

Uno de los aspectos de gran trascendencia en relación a la orientación sexual y la identidad de género, que impactan en mayor medida sobre la vejez, surge del Principio 13 de Yogyakarta, el que indica que “Todas las personas tienen derecho a la seguridad social y a otras medidas de protección social, sin discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género. Los Estados adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean necesarias a fin de asegurar el acceso, en igualdad de condiciones y sin discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género, a la seguridad social y a otras medidas de protección social”.

En tal sentido, en gran parte de Latinoamérica, la edad jubilatoria es diferenciada para hombres y mujeres, accediendo al beneficio estas últimas algunos años antes. Las nuevas regulaciones que permiten cambiar el género en los documentos nacionales de identidad, un reclamo más que justo para las personas transgénero, impactan en el acceso al beneficio jubilatorio.

En Argentina, Chile, Colombia, Cuba, El Salvador, Honduras, Panamá y Venezuela, la edad jubilatoria es diferenciada. De entre estos países, Argentina, Chile, Colombia y Panamá, han adoptado la ley para permitir a una persona cambiar de sexo y nombre en documentos oficiales, lo cual constituye un avance por parte de la normativa en estos países. Sin embargo, se abrió el debate para establecer bajo qué criterios se reconoce una trayectoria vital transgénero.

Resulta interesante introducir lo resuelto por la Corte Constitucional de Colombia⁴³, que estableció en un fallo de tutela que las mujeres transgénero deben pensionarse a la misma edad de 57 años en que se pensionan por vejez las mujeres cisgénero. Para fundar esta decisión los jueces remarcaron que "las diferencias de trato legales o administrativas entre mujeres trans y mujeres cisgénero se presumen discriminatorias y, por lo tanto, deben ser sometidas a un riguroso y estricto control constitucional".

Al respecto, la sentencia destacó que “Las personas de identidad trans son sujetos de especial protección constitucional, debido a que han estado históricamente sometidas a formas de discriminación “sistémica” e “interseccional”. y entonces "no se enfrentan a las mismas barreras que afrontan las mujeres cisgénero en materia pensional, en todo caso son merecedoras de una medida afirmativa por parte del Estado que compense dichos obstáculos y garantice el acceso a derechos pensionales en condiciones de igualdad". Además, en la sentencia se explicitó que los actos discriminatorios contra de una mujer trans que obstaculicen el acceso al reconocimiento de la pensión de vejez afectan su dignidad humana.

El reconocimiento a la dignidad humana nos establece la pauta insoslayable de reconocer en la diversidad cada individualidad, y cuidar la construcción de sentido en los casos concretos para respetar los derechos de la diversidad en la vejez.

En síntesis, con el paso del tiempo ha cobrado cada vez más importancia la noción de personas en situación de vulnerabilidad, no solo para el diseño de políticas públicas y la promoción de legislaciones específicas sino también desde el punto de vista jurídico. Esto en tanto ya no solo se hace referencia a los grupos particulares específicos sino a las personas que los integran, a quienes se resalta el trato diferencial que se le debe dispensar en las relaciones y situaciones jurídicas y asimismo cuando acceden a la justicia, abarcando no solo la flexibilización de ciertas “formas procesales” sino también a la hora de resolver los conflictos en todo el derecho, formalizando una especial atención a la protección de sus derechos⁴⁴.

⁴³ Sentencia SU440/21, ACCIÓN DE TUTELA PARA RECONOCIMIENTO DE PENSIÓN DE VEJEZ A FAVOR DE PERSONAS TRANSGÉNERO, Procedencia excepcional cuando se presentan actos discriminatorios contra su identidad de género y afectan su dignidad y mínimo vital. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2021/SU440-21.htm>.

⁴⁴ Fundamentos de creación del Seminario permanente “Vulnerabilidad y Derecho” dirigido por la Dra. Esther H. Silvia Ferrer, Coordinado por, Integrado por (entre otros), en el Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales A. L. Gioja. Ver más en: http://www.derecho.uba.ar/investigacion/inv_actividades_novedades_sem_permanente_testa.php



GUILLERMINA ZABALZA

Faculty of Law, National University of the Centre of the Province of Buenos Aires, Argentina

Facultad de Derecho, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Argentina

CV English. Doctor in Law from the National University of Rosario, Argentina.

Professor at the Faculty of Law, National University of the Centre of the Province of Buenos Aires, Argentina. Author of several publication of her expertise.

Contact: guiyito14@gmail.com

CV Español. Doctora en Derecho por la Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

Profesora Titular de la Facultad de Derecho, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. Autora de numerosas publicaciones de su especialidad.

Contact: guiyito14@gmail.com



MARÍA VICTORIA SCHIRO

Faculty of Law, National University of the Centre of the Province of Buenos Aires, Argentina

Facultad de Derecho, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Argentina

CV English. Doctor in Law from the National University of Rosario, Argentina.

Professor at the Faculty of Law, National University of the Centre of the Province of Buenos Aires, Argentina. Author of several publication of her expertise. Vice Director of the Research Centre “IEJUS”

Contact: victoriaschiro@hotmail.com

CV Español. Doctora en Derecho por la Universidad Nacional de Rosario

Profesora Titular. Facultad de Derecho, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires, Argentina. Vicedirectora del Centro de Investigaciones “IEJUS”

Contacto: victoriaschiro@hotmail.com

Title: Care: sexual and gender dissidences in old age

Abstract: Care as a right, appreciated in its tripartite perspective (the right to care, to be cared for and to self-care), also makes visible during old age the absence of its guarantee throughout the person's life cycle.

Appreciating the impact that the vicissitudes, materialized in the omission of full co-responsibility in matters of care, have had throughout the lives of sexual dissidents, is decisive when establishing strategies to guarantee them when they reach old age.

Keywords: Care. Sexual and Gender Dissidence. Old Age.

Título: Cuidados: disidencias sexuales y de género en la vejez

Resumen: El cuidado como derecho, apreciado en su perspectiva tripartita (el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado), visibiliza asimismo durante la vejez la ausencia de su garantía a lo largo del ciclo vital de la persona.

Apreciar el impacto que las vicisitudes, materializadas en la omisión de una cabal corresponsabilidad en materia de cuidados, han tenido a lo largo de la vida de las disidencias sexuales, resulta decisivo al momento de establecer las estrategias de su garantía al llegar a la vejez.

Palabras clave: Cuidado. Disidencias Sexuales y de Género. Vejez.

CUIDADOS: DISIDENCIAS SEXUALES Y DE GÉNERO EN LA VEJEZ

1. Reflexiones iniciales: el derecho a envejecer

Los despliegues de la vida humana y su devenir temporal exteriorizan los múltiples escenarios de fragilidad en que se encuentra la persona¹, divisándose que en los extremos del desarrollo de la personalidad - niñez y vejez- existe una especial dimensión de la misma, no sólo en virtud de los cortes etarios y grados de discernimiento que pueden acontecer, sino también por los criterios de valor que sobre los mismos se desarrollan en la posmodernidad.

Si bien desde la perspectiva del derecho occidental “ser viejo” implica aún hoy vivir sujeto a una triple situación de vulnerabilidad –social, normológica y valorativa², el derecho a envejecer en disidencias sexuales y de género materializa mayores extremos de vulnerabilidad donde las capas³ que interactúan dan cuenta de infancias y adolescencias invisibilizadas, haciendo de este derecho una utopía jurídica.

La jurística sociológica exterioriza una de las capas de vulnerabilidad en la vejez como es la estigmatización y su construcción estereotipada que constriñe en su ámbito de actuación; a su vez, la perspectiva normativa la debilita, al no ofrecerle un marco tuitivo de protección jurídica adecuado a su situación (aun cuando hoy desde el plano internacional de los DDHH tiene un reconocimiento especial⁴, resta que su impacto se proyecte en políticas públicas que materialicen la fuente formal); y los valores jurídicos imperantes, cada vez que no reconocen a la persona anciana como un fin en sí mismo, la fragilizan aún más⁵. En palabras de Dabove, “*toda la historia de la vejez ha sido un largo y doloroso ensayo de respuesta. Ensayo múltiple, discontinuo y variado*”⁶. Dentro de este contexto se ha reflexionado sobre la necesidad de construir una

¹ DABOVE, M. Isolina, *Autonomía y atención a las personas mayores en situación de dependencia en España: una cita entre generaciones*, “Oñati Socio-Legal Series”, Vol. 1 N° 8, 2011.

² DABOVE, M. Isolina, *La problemática de la vejez en el derecho argentino: razones para la construcción del derecho a la ancianidad*, “Estud. Interdiscip. Envelhec.”, Porto Alegre, v. 13, n 1, p. 7-26, 2008

³ LUNA, Florencia, *Vulnerabilidad: la metáfora de las capas*, “Revista Lexis-Nexis, Jurisprudencia Argentina”, Número especial, IV, Buenos Aires, 2008 p. 2-3.

⁴ Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

⁵ DABOVE, M. Isolina, *La problemática de la vejez en el derecho argentino: razones para la construcción del derecho a la ancianidad*, Op. cit.

⁶ DABOVE, M. Isolina, *Razones iusfilosóficas para la construcción de un Derecho de la Ancianidad*, en “Jurisprudencia Argentina”, Número especial de Bioética, Buenos Aires, 2000, p. 19.

rama del mundo jurídico que aborde el Derecho de las Vejezes, cuya diferencia de las demás se caracteriza por la fragilidad de los beneficiarios, tanto como por su contenido transversal con las restantes ramas jurídicas, cuyo objeto de estudio es analizar la condición jurídica de las personas ancianas en tanto sujetos titulares de derechos, abordándose los derechos fundamentales de autonomía, participación y de crédito, que pueden serles atribuidos o arrebatados a las personas, cuando han comenzado a transitar la última etapa de sus vidas. En tal sentido, destaca Dabove que este análisis se realiza abordando dos situaciones jurídicas que resultan centrales para todo ser humano: el derecho a ser viejo, a mantenerse vivo, independiente y participativo, y el derecho a envejecer, a obtener los recursos adecuados para vivir en justicia, una ancianidad saludable y productiva hasta el final⁷.

Dentro de este marco de análisis, el derecho a envejecer en las disidencias sexuales y de género toma un rol protagónico, requiriéndose que realidades invisibilizadas sean vistas y protegidas en cada una de las etapas de su narrativa existencial a los fines de poder así arribar a la vejez. Por ello, reflexionar sobre el derecho a envejecer intersecciona con el análisis de las dimensiones del “cuidado” en las vejezes como derecho, exteriorizándose la necesidad de garantizar el cuidado en sus tres dimensiones: el derecho a ser cuidado, el derecho a cuidar y el derecho al autocuidado⁸.

2. Despliegues vitales de la persona: Pasado, presente y porvenir como garantía del derecho a envejecer

Continuando las líneas conceptuales de Dabove, se destacan como principios básicos y específicos para la construcción del Derecho de las Vejezes: el principio de continuidad vital, el de privacidad y el de participación. El principio de continuidad vital es la manifestación específica del principio de igualdad en la vejez. Implica admitir que la vida tiene un carácter pantónomo y que todas sus manifestaciones constituyen el sustrato del mundo jurídico. La vida humana es una totalidad dinámica, que exige una consideración especial más allá de los fraccionamientos que se puedan realizar según las diferentes concepciones etarias, cronológicas y biológicas, requiriéndose que la vida de una persona sea aprehendida de manera holística, acorde con la complejidad de su desarrollo. Exige del Derecho un trato igualitario en la vejez (formal y materialmente hablando), de modo tal que el devenir de la vida – pasada, presente y porvenir –resulte valorada e incluida en sus instituciones⁹. Se trata de reconocerlo al adulto mayor como una persona igual a la otra, pero, a la vez, distinto, que le permita su participación en la familia y en la sociedad¹⁰. En tal sentido, se ha destacado que todos somos iguales, pero sólo respecto de nuestros derechos, ya que a partir de allí somos todos diferentes. Y en algunos casos, ignorar las diversidades implica imposibilitarles a ciertas personas acceder a sus derechos¹¹. En definitiva, esto nos insta a la necesidad de crear mecanismos para que la igualdad formal se transforme en igualdad de oportunidades y de trato¹².

Las nociones de igualdad y libertad se ven conmovidas y conectadas, comprendiéndose a la igualdad como inexistencia de exclusión, aludiéndose al imperativo moral de igual libertad como precondition de la autonomía de las personas¹³. Se propone así la noción de libertad positiva, que a diferencia de la idea de libertad como no injerencia estatal en las decisiones de las personas (libertad calificada como negativa), se

⁷ DABOVE, M. Isolina, *La problemática de la vejez en el derecho argentino: razones para la construcción del derecho a la ancianidad*, op., cit.

⁸ PAUTASSI, Laura, *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Serie Mujer y Desarrollo N 57. Santiago de Chile: CEPAL, 2007.

⁹ DABOVE, M. Isolina. *Los Derechos de los Ancianos*, Buenos Aires, Argentina, 2002.

¹⁰ DABOVE, M. Isolina, *Razones iusfilosóficas para la construcción de un Derecho de la Ancianidad*, *Revista Jurisprudencia Argentina*, Op. cit., pp. 17/23.

¹¹ GEWÜRZMANN, Gustavo, *Representación social de la vejez y patología familiar*, “ABELEDÓ PERROT” N°: AP/DOC/1612/2012

¹² GEROSA LEWIS, Ricardo T, *El derecho a la igualdad de derechos. Las protecciones especiales y las medidas de acción positiva en la Constitución de la Provincia de Chubut*, en “LL Patagonia”, 2004, p. 143; GROSMAN, Cecilia, *Los adultos mayores en la sociedad y la familia*, en “Derechos de las Familias, Infancia y Adolescencia. Una mirada crítica y contemporánea”, Marisa GRAHAM y Marisa HERRERA, Bs. As., Infojus, 2014, p. 451

¹³ SABA, Roberto, *Mas allá de la igualdad formal ante la ley. ¿Qué les debe el Estado a los grupos desventajados?*, Buenos Aires, Siglo Veintiuno Editores, 2016, p. 28.

funda sobre la necesidad de que éstas participen en igualdad de condiciones en la empresa colectiva del autogobierno¹⁴.

Profundizando sobre la perspectiva de igualdad estructural que introduce Saba se entiende que dicho enfoque requiere la incorporación de datos históricos y sociales acerca del fenómeno de sometimiento y exclusión sistemática al que están sometidos amplios sectores de la sociedad¹⁵. Nos sumergimos así en las diversas capas de vulnerabilidad¹⁶ que interseccionan en la dimensión social y los contextos de vulneración respecto de grupos excluidos y sometidos, observándose las constantes exclusiones de las disidencias sexuales y de género. Conjuntamente con Maffía y Cabral, *“sostendremos que el sexo anatómico mismo, su propia presunta dicotomía, son producto de una lectura ideológica. Una ideología de género que antecede la lectura misma de los genitales, que no permite hablar de un sexo natural, y que es lo suficientemente fuerte como para disciplinar los cuerpos cuando no se adaptan cómodamente a la lectura que se espera hacer de ellos”*¹⁷.

Acuña la categoría de derechos sexuales como derechos humanos, tanto en la órbita del sistema internacional, como interamericano y europeo, se ha tomado registro de la especificidad de los derechos sexuales en materia de orientación sexual e identidad de género, incluyéndolos de manera expresa y particular como causa prohibida de discriminación¹⁸. Centrándonos en el sistema interamericano, cabe traer a colación que sus órganos han concluido que la orientación sexual y la identidad de género constituyen categorías protegidas por la CADH. Interpretación reforzada por la AG/RES 2807 “Derechos Humanos, Orientación Sexual e Identidad y Expresión de Género”, con fecha 6 de junio de 2013, en la que se resolvió entre otras cuestiones, condenar todas las formas de discriminación contra personas por motivos de orientación sexual e identidad o expresión de género, e instar a los Estados dentro de los parámetros de las instituciones jurídicas de sus sistemas a que eliminen, allí donde existan, las barreras que enfrentan las lesbianas, los gays y las personas bisexuales, trans e intersex (LGBTI) en acceso equitativo a la participación política y otros ámbitos de la vida pública, así como evitar interferencias en la vida privada. Y como corolario, la Convención Interamericana contra toda forma de Discriminación e Intolerancia, que establece como motivo específico de discriminación, la orientación sexual, la identidades y expresión de género, siendo innecesario ya recurrir a otra categoría como el “sexo y cualquier otra condición social” para referirnos a esta forma de discriminación.

Los derechos sexuales entonces, en tanto derechos humanos, están asentados sobre la igualdad, la autodeterminación y la dignidad. Concepción que da de bruces con la afirmada en algunos de los períodos

¹⁴ SABA, Roberto, *Mas allá de la igualdad formal ante la ley*, Op. cit., p. 29.

¹⁵ SABA, Roberto, *Mas allá de la igualdad formal ante la ley*, Op. cit., p. 30.

¹⁶ LUNA, Florencia, *Vulnerabilidad: la metáfora de las capas*, Op. cit., p. 2; ZABALZA, Guillermina, *Entre lo dado y lo construido*, “RDF”, N° 86, 2018.

¹⁷ MAFFÍA, Diana – CABRAL, Mauro, *Los sexos ¿son o se hacen?*, en “Sexualidades migrantes. Género y transgénero”, Feminaria Editora, 2003, p. 86.

¹⁸ Cabe citar a título de ejemplo: La Declaración conjunta ante las UN para poner alto a los actos de violencia y a las violaciones de derechos humanos dirigidos contra las personas por su orientación sexual e identidad de género, presentada el 22 de marzo de 2011 ante el Consejo de Derechos Humanos; la Declaración sobre derechos humanos y orientación sexual e identidad de género, presentada el 18 de diciembre de 2008 ante la Asamblea General; la Resolución A/HRC/17/19 sobre derechos humanos, orientación sexual e identidad de género; la Resolución 1728 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, de 29 de abril de 2010, sobre la discriminación basada en la orientación sexual y la identidad de género y la Recomendación del Comité de Ministros CM/Rec(2010)5 de 31 de marzo de 2010 sobre medidas para combatir la discriminación basada en la orientación sexual o la identidad de género; el informe de la Agencia de los Derechos Fundamentales sobre homofobia, transfobia y discriminación por razones de orientación sexual e identidad de género, de noviembre de 2010; el Manual del Consejo de la Unión Europea para promover y proteger el disfrute de todos los derechos humanos por parte de las personas lesbianas, gays, bisexuales y transgénero; la Declaración de la Alta Representante de la Unión para Asuntos Exteriores y Política de Seguridad/Vicepresidenta de la Comisión sobre derechos humanos, orientación sexual e identidad de género ante las Naciones Unidas; las Resoluciones de la Asamblea General de OEA 2435, 2504, 2600 sobre derechos humanos, orientación sexual e identidad de género; la resolución AG/RES. 2804 (XLIII-O/13) denominada “Convención Interamericana contra Toda Forma de Discriminación e Intolerancia”; AG/RES. 2807 (XLIII-O/13) corr.1 denominada “Derechos Humanos, Orientación Sexual e Identidad y Expresión de Género”; la Observación General N° 20 del Comité de DESC “La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales);

de la jurisprudencia argentina en torno al tema, previa a la ley, donde el reconocimiento del derecho del accionante no estaba asentado sobre su autonomía, sino que perseguía su “normalización”¹⁹.

La ley de identidad de género en nuestro país, tal como afirma Viturro, significó un cambio de paradigma respecto de la concepción de las identidades, al pasar del modelo hegemónico a nivel mundial basado en la “patologización”, a un modelo basado en la autodeterminación y en el respeto de los derechos humanos²⁰. Entonces, ante escenarios de desigualdad estructural es imprescindible que el Estado proceda a dismantelar estas situaciones, desplegando acciones afirmativas o medidas de trato preferente para derribar las desigualdades que generan sometimiento, requiriéndose un reconocimiento especial de las disidencias sexuales y de género. Estas acciones positivas en el presente posibilitan el porvenir, desplegándose así el derecho a envejecer

Desde el principio de privacidad, destaca Dabove, que el envejecimiento es un elemento constitutivo del concepto de unicidad de la persona, comprensivo de los conceptos de autonomía, libertad e intimidad del adulto mayor. Desde la filosofía trialista se entiende que todas las personas deben ser reconocidos como únicas, iguales e integrantes de una comunidad, destacándose que el régimen debe servir a estos caracteres a través del liberalismo político, la democracia y la res pública (cosa común)²¹.

Dentro de estos despliegues el reconocimiento de los derechos sexuales sitúa a la persona en la posibilidad de desplegar su identidad, posibilitando la construcción de su narrativa existencial conforme su sentir y autopercepción. En tal sentido la OC-24 /17 observó que *“la identidad de género [es] la experiencia interna e individual de género según la percibe cada persona, y puede o no corresponder con el sexo que le fuera asignado al nacer... [E]l sexo, así como las identidades, las funciones y los atributos construidos socialmente que se atribuyen a las diferencias biológicas en torno al sexo asignado al nacer, lejos de constituirse en componentes objetivos e inmutables del estado civil que individualiza a la persona, por ser un hecho de la naturaleza física o biológica, terminan siendo rasgos que dependen de la apreciación subjetiva de quien lo detenta y descansan en una construcción de la identidad de género auto-percibida relacionada con el libre desarrollo de la personalidad, la autodeterminación sexual y el derecho a la vida privada. Por ende, quien decide asumirla es titular de intereses jurídicamente protegidos, que bajo ningún punto de vista pueden ser objeto de restricciones por el simple hecho de que el conglomerado social no comparte específicos y singulares estilos de vida, a raíz de miedos, estereotipos, prejuicios sociales y morales carentes de fundamentos razonables”*²².

Además el Derecho de las Vejeces se construye con el recurso al principio de participación, sin el cual no sería posible la vida comunitaria, ya que a través del reconocimiento de este principio se propicia el diálogo intergeneracional en el marco del Derecho, rescatándose la historia y la experiencia, la esperanza y los proyectos de la sociedad en general²³. *“La vejez es una etapa vinculada con la vida... Una nueva oportunidad para proyectarnos y desarrollar nuestra humanidad, en comunicación con los demás y nuestras circunstancias”*²⁴. Ahora bien, este derecho solo es susceptible de efectivizarse en determinadas realidades, en tanto que otras, como las disidencias sexuales y de género han sido excluidas, materializándose así una población anciana muy reducida.

El principio de participación ha sido una constante de vulneración en las disidencias sexuales y de género, observándose a título de ejemplo vivencias de discriminación que se materializan tanto respecto del acceso

¹⁹ VITURRO Mc DONALD, Paula, *La revolución de lxs “nada”: una aproximación al debate sobre orientación sexual, identidad de género y discriminación*, en “Anuario de Derechos Humanos”, Nro. 9, 2013, p. 56.

²⁰ VITURRO Mc DONALD, Paula, *La revolución de lxs “nada”: una aproximación al debate sobre orientación sexual, identidad de género y discriminación*, Op. cit., p. 47.

²¹ CIURO CALDANI, Miguel Ángel, *La Conjetura del Funcionamiento de las Normas Jurídicas – Metodología Jurídica*, Rosario, Edición de la Fundación para las Investigaciones Jurídicas, 2000, p. 89.

²² Corte Interamericana de Derechos Humanos, Opinión Consultiva OC-24/17, de 24 de noviembre de 2017 solicitada por la República de Costa Rica. Identidad de género, e igualdad y no discriminación a parejas del mismo sexo https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/seriea_24_esp.pdf

²³ DABOVE, M. Isolina, *La problemática de la vejez en el derecho argentino: razones para la construcción del derecho a la ancianidad*, Op. cit.

²⁴ DABOVE, M Isolina, *Introducción*, en “Derecho de la Ancianidad: perspectiva interdisciplinaria”, dirigido por María Isolina DABOVE y Adolfo Benjamín José PRUNOTTO LABORDE, Juris, 2006.

al trabajo como de trato desigual respecto de beneficios, cargas, prestaciones o ascensos dentro de sus trayectorias laborales.

En tal sentido, el derecho a envejecer se proyectará cuando la persona pueda desarrollar toda su narrativa en libertad e igualdad de derechos, entonces cuando estamos ante disidencias sexuales y de género resulta vital analizar estas trayectorias a fin de desentrañar aquellos obstáculos que ocultaron estas realidades para darles visibilidad y así un marco de protección para que el derecho a envejecer no sea una mera utopía. La protección de las minorías urge al Estado de acciones positivas a fin de propiciar escenarios contestes con la dignidad de la persona.

Haciendo una mirada retrospectiva, observamos que el reconocimiento de derechos de NNA a través de la Convención sobre los Derechos del Niño ha sido un hito histórico que sitúa a las infancias en la titularidad de los derechos, comenzándose así un proceso de especificación de los mismos a través de su ejercicio; introduciendo de esta manera la CDN un cambio que puede materializarse en dos escalas, por un lado en lo atinente a la titularidad de derechos –resignificando a niñas – niños y adolescentes como sujetos de derechos-, y por el otro, previendo la autonomía que se construye a partir del ejercicio de esos derechos.

El principio de protección especial subyace ante escenarios de niñez y adolescencia, encontrando su justificación axiológica en la noción de vulnerabilidad. El principio de vulnerabilidad se introduce como un parámetro de equilibrio, en atención al interés superior del niño. Por ello, “...*la propia aplicación de este principio de vulnerabilidad debe efectuarse con respecto a la condición de sujeto de derecho del niño y a su autonomía progresiva, exigiendo un correcto balance con la injerencia estatal “proteccionista” a fin de evitar que tal intervención resulte violatoria de derechos humanos básicos*”²⁵. La Convención Americana de Derechos Humanos al consagrar en el artículo 19 que “*Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado*”^{26/27}, define una esfera de protección de los derechos humanos de los niños que exige de los Estados obligaciones adicionales de protección. Esta protección especial, implica que los Estados deben tomar –en atención a la particular circunstancia vital de los niños que determina su mayor vulnerabilidad- medidas especiales adicionales a las que, en un caso equivalente, correspondería adoptar con adultos²⁸. Este plus de derechos de las infancias incluye los despliegues de “cuidados” plasmados en la Convención (art. 3 y cc.)

²⁵ FERNANDEZ, Silvia E., *Vulnerabilidad, infancia y protección especial. Sobre la especificación de derechos humanos fundamentales como tutela reforzada de protección*, en “Tratado de Derecho de Niños, Niñas y Adolescentes”, TI, dirigido por Silvia E. FERNÁNDEZ, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015, p. 65.

²⁶ En el sistema universal se encuentra una regla similar en el artículo 24 del PIDCP (Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entrada en vigor el 23 de marzo de 1976, de conformidad con el artículo 49) que establece que: *1. Todo niño tiene derecho, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional o social, posición económica o nacimiento, a las medidas de protección que su condición de menor requiere, tanto por parte de su familia como de la sociedad y del Estado.*

²⁷ El marco jurídico de protección de los derechos humanos de los niños no se limita a la disposición del artículo 19, sino que incluyen, a los fines de su interpretación, las disposiciones comprendidas en las declaraciones sobre los Derechos del Niño de 1924 y 1959, Convención sobre los Derechos del Niño y sus dos Protocolos Facultativos. Asimismo, conforme la jurisprudencia del máximo tribunal regional de derechos humanos, deben considerarse incluidos en el “amplio corpus juris” de protección jurídica de la infancia, en lo que se refiere específicamente a la justicia juvenil, las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para la Administración de Justicia de Menores (conocidas como Reglas de Beijing, de 1985), las Reglas sobre Medidas no Privativas de la Libertad (Reglas de Tokio de 1990) y las Directrices de las Naciones Unidas para la Prevención de la Delincuencia Juvenil (conocidas como Directrices de Riad, de 1990); en lo relacionado con el género, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención de Belém do Pará; y en lo que se refiere específicamente al derecho del niño a la familia, la Declaración sobre los principios sociales y jurídicos relativos a la protección y el bienestar de los niños, con particular referencia a la adopción y la colocación en hogares de guarda y el Convenio de La Haya sobre la protección de los niños y la cooperación en materia de adopción internacional, además de los instrumentos internacionales sobre derechos humanos de alcance general. Complementariamente, este corpus juris no sólo está integrado por las referidas normas convencionales y de soft law enunciadas, sino también –a los fines de la interpretación–, por las decisiones adoptadas por el Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas en cumplimiento de su mandato específico, BELLOF, Mary, *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, Christian Steiner/Patricia Uribe Editores, Buenos Aires, Eudeba, 2014, p. 449

²⁸ BELLOF, Mary, *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, Op., cit., p. 451.

Dentro de las dimensiones de “cuidado”, la noción de corresponsabilidad toma un rol central en materia de infancias y adolescencia²⁹, con lo cual el Estado debe arbitrar los mecanismos para que cada familia pueda desarrollar el cuidado integral de NNA, previéndose a su vez la asunción por el Estado de garantizar “otros tipos de cuidados” cuando los NNA sean privados temporal o permanentemente de su medio familiar³⁰.

Señala Pautassi al interpretar la Convención (art. 20, inc. 2 y 3; art. 21, inc. b); art. 23, inc. 2; art. 28) la posibilidad de extender la idea de “cuidado” más allá de los progenitores o familia nuclear o ampliada para referirse a los “otros tipos de cuidados” que incluye diversas figuras, como los hogares de guarda, la figura de la adopción, entre otras. Esta consideración del vínculo entre interés superior del niño y cuidado se refuerza respecto a niños con situaciones especiales. Y es precisamente en infancias y adolescencias donde el cuidado en disidencias sexuales y de género debe tomar un rol protagónico, ante la historia de marginalización que las ha identificado.

Esta noción de “cuidado” donde intersecciona el Estado y la familia, se encuentra en la sanción de ley de matrimonio igualitario 26.618 y en la ley de identidad de género 26.743 que trajo consigo la despatologización del género y significó un decidido paso del derecho reglamentario argentino en la consolidación de los derechos sexuales como derechos humanos.

La sanción de la ley 26.743, sacó del ámbito de la decisión judicial tanto a la modificación registral del sexo, a fin de adecuarlo a la identidad de género autopercibida, como a las intervenciones quirúrgicas de reasignación sexual³¹ encarnando un modelo basado en la autodeterminación y en el respeto de los derechos humanos³².

De hecho, la ley asume como definición de identidad de género, a “la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo. Esto puede involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios farmacológicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que ello sea libremente escogido. También incluye otras expresiones de género, como la vestimenta, el modo de hablar y los modales” (art. 2). Es así, que la consagración del derecho a la identidad en el sistema normativo intersecciona con la noción de corresponsabilidad en el cuidado de NNA, desplegándose el reconocimiento de la unicidad de cada persona y su narrativa.

La posibilidad de pensar en infancias y adolescencias que pueden desplegar sus orientaciones sexuales o identidades de género conteste con sus autorpercepciones y vivencias, posibilita comprender una de las dimensiones del “cuidado” estatal a través de la consagración de derechos, removiendo así obstáculos del pasado.

²⁹ Criterio que se hace extensivo a las vejees.

³⁰ PAUTASSI, Laura, *De la polisemia a la norma. El derecho humano al cuidado*. Colección Horizontes del Cuidado. Buenos Aires: Fundación Medifé, 2023, p. 54

³¹ Si bien la Ley de identidad de género debe leerse conjuntamente con el CCyC y la Resolución del Ministerio de Salud 65/2015. En tal sentido, la Resolución 65/2015 parte del criterio de interpretación según el cual ante posibles tensiones entre la LDIG y el CCyC –en lo atinente a la toma de decisiones terapéuticas de NNA–, los procedimientos previstos en la LDIG son constitutivos del cuidado del propio cuerpo (art. 26 último párrafo) en tanto la noción de identidad de género se encarna necesariamente en el sentir autónomo de un cuerpo como propio. La Resolución 65/2015 considera que el criterio de “invasividad” equivale a tratamientos de “gravedad que impliquen riesgo para la vida o riesgo grave para la salud”, con lo cual, se interpretará que los tratamientos, terapias, prácticas o intervenciones de modificación corporal relacionada con la identidad autopercibida, sólo serán considerados “invasivos que afecten la salud”, en el caso de que la evidencia científica muestre que existe riesgo de afectación grave del estado de salud general de la persona, es decir de resultar consecuencias lesivas o no deseadas que resulten graves para la salud o la integridad de la persona. En virtud de lo expuesto, conjugando las distintas fuentes, de acuerdo al art. 26 CCyC, corresponde interpretar que a partir de los 16 años el adolescente es equiparado a un adulto para las decisiones de cuidado de su propio cuerpo, pudiendo peticionar los procedimientos que habilita a la LDIG, prescindiendo de los requisitos previstos en el art. 11 (terapia de hormonación e intervenciones quirúrgicas de modificación corporal y genital) hacen a la vivencia sentida del género. En consecuencia, sólo aquellas prácticas que sean reputadas “invasivas que ponen en riesgo la salud”, deben requerir que los adolescentes entre 13 y 16 años sean asistidos por quienes ejercen sus roles de cuidado (Resolución 5/2015).

³² VITURRO Mc DONALD, Paula “La revolución de lxs “nada”: una aproximación al debate sobre orientación sexual, identidad de género y discriminación”, Op. cit., p. 47.

Estos extremos nos sitúan en la trascendencia de la mirada holística de la persona, de modo tal que reflexionar sobre las heridas de las infancias y adolescencias de disidencias sexuales y de género del pasado trascienden en la actualidad en la emancipación de derechos.

Sobre estos extremos, recordamos el Caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) en el que la Corte Interamericana de Derechos Humanos deliberadamente procuró enmarcar el caso como un caso de niños y, en particular, de “niños de la calle”, aun cuando había mayores, en atención a una mirada integral de la persona que denota su complejidad³³. Este análisis nos permite traspolar la trascendencia que reviste la protección especial en las infancias y adolescencias para poder desplegar el derecho a envejecer. Si en la niñez los derechos fueron vulnerados, difícilmente podremos contemplar la vejez de estas infancias.

En suma, abordar las disidencias sexuales y de género nos interpela a profundizar sobre las complejidades que comprende el derecho a envejecer, visibilizándose los diversos extremos de vulnerabilidad ante estos escenarios.

3. Derecho a envejecer, derecho al cuidado y disidencias sexuales. Intersecciones necesarias y desafiantes en términos de derechos humanos

Desde una perspectiva interseccional, podemos afirmar que las personas del colectivo LGBTIQ+ cuando son personas mayores, sufren una discriminación aumentada, *“como si las capas discriminatorias se fueran sumando y acrecentando el peso de la carga que estos grupos soportan”*³⁴. Ello, en la medida que lleguen a la vejez.

Un estudio del Registro Nacional de las Personas (RENAPER) da cuenta de la ausencia de garantía del derecho a envejecer que padecen las disidencias sexuales, particularmente la población trans. En un trabajo tendiente a caracterizar a la población que realizó la rectificación de sus datos del DNI en el marco de la Ley de Identidad de Género, se arribó a la conclusión de que el promedio de edad de fallecimiento es de 44 años. La mitad de la población falleció antes de los 44 años, mientras que el 75 % falleció antes de los 53 años y el 25 % antes de los 34 años. *“Si bien estos valores corresponden únicamente a las personas que realizaron el trámite de rectificación registral y no representan al total de la comunidad, concuerdan con las estimaciones de la baja esperanza de vida de la población travesti-trans que denuncian organizaciones LGBTI+”*³⁵.

Esta baja esperanza de vida, que se enmarca en la categoría de “travesticidio social”³⁶, podemos entender que responde a una serie multicausal de factores, que se centran especialmente en las condiciones en la que desarrollan su existencia, donde la ausencia de garantía de sus derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, la violencia y discriminación, juegan un papel fundamental.

En el año 2012, el INDEC avanzó sobre una prueba piloto para la Primera Encuesta sobre Población Trans. Los objetivos generales de dicho proyecto consistían en describir las condiciones de vida y las características sociodemográficas del conjunto de personas trans, así como indagar acerca de las experiencias de discriminación, alfabetización jurídica y el acceso a la justicia de la población trans. En el Informe Técnico que se efectuara sobre dicha prueba piloto realizada en el Municipio de La Matanza, provincia de Buenos Aires, del 18 al 29 de junio de 2012, se vuelcan los datos más significativos obtenidos, organizados en diferentes bloques temáticos³⁷. Entre los datos relevados, a efectos de nuestro trabajo,

³³ Corte Interamericana de Derechos Humanos, Caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) vs. Guatemala. Sentencia de 19 de noviembre 1999. https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_63_esp.pdf

³⁴ Buenos Aires Ciudad, *Cuadernillo Educación Sexual Integral con perspectiva de edad* (1º Fascículo), <https://buenosaires.gob.ar/sites/default/files/2023-05/Descargá%20el%20cuadernillo.pdf> p. 72.

³⁵ Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, 1a ed., Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial MinGéneros, 2023, p. 51.

³⁶ Categoría utilizada para para visibilizar las estructuras y procesos de vulnerabilidad que se cristalizan en sus muertes. Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, Op. cit., p. 50

³⁷ a) Percepción de la identidad personal, incluyendo su definición como travesti, transexual, transgénero, hombre trans, mujer trans, intersex u otrx, así como la edad en que expresaron socialmente su identidad de género; b) Características sociodemográficas (grupo conviviente, edad, lugar de nacimiento, lugar de residencia hace 5 años); c) Condiciones de vida (máximo nivel escolar alcanzado, asistencia a un establecimiento educativo, cobertura de salud, participación en actividades promovidas por organizaciones sociales, partidos políticos, recepción de dinero o mercancía del algún plan o programa del

podemos destacar los siguientes. La población encuestada presentó un capital escolar bajo. En tal contexto, los datos sobre discriminación en el ámbito escolar evidenciaron que son los compañeros de escuela quienes provocaron más vivencias de discriminación. Seis de cada diez dijeron haber vivido discriminación por los pares dentro de la escuela. Con relación a los directivos, maestros y personal no docente los porcentajes de respuesta afirmativa no superaron el 27%³⁸. En materia sanitaria, se evidenció una importante carencia de cobertura de salud; así, el 80% declaró no tener ninguna cobertura de salud, y sólo el 14% de las encuestadas manifestó tener obra social, prepaga o prepaga con contratación voluntaria³⁹. En materia de recepción de dinero o mercancía de parte de programas estatales (si se tienen presentes los datos sobre ocupación, escolaridad y vivienda), casi ocho de cada diez entrevistadas dijo no recibir ayuda en bienes materiales⁴⁰. Los datos de ocupación evidenciaron una situación laboral precaria de elevada inseguridad e informalidad: el 20% declaró no realizar ninguna actividad por la que obtenga dinero, mientras que el 80% restante expresó dedicarse a actividades vinculadas a la prostitución y otras actividades de precaria estabilidad y de trabajo no formal. Al tener en cuenta el dato de cobertura de salud se reforzó un panorama de fragilidad en la situación de derechos laborales en la que se encuentran las personas trans que participaron de la encuesta. Siete de cada diez encuestadas afirmaron estar buscando otra fuente de ingresos y ocho de cada diez de las mismas declararon que su identidad trans les dificulta esta búsqueda; más de la mitad de las encuestadas no han realizado algún curso de capacitación laboral y la mitad de las que hicieron algún curso de formación afirman que el mismo le sirvió para conseguir trabajo⁴¹. Los datos sobre vivienda presentaron la siguiente situación, la mitad de las personas encuestadas residen en viviendas deficitarias; estas viviendas mostraron porcentajes más elevados de no recolección de residuos, falta de pavimento y de alumbrado público. La información sobre el equipamiento de la vivienda de las personas encuestadas estableció un elevado déficit en cuanto a la posesión de lavarropa automático (71%), computadora (68%), conexión a Internet (75%) y sistema de refrigeración/calefacción (66%)⁴². En relación a experiencias de discriminación, cinco de cada diez declararon haber vivido discriminación por parte de familiares o parientes y cuatro de cada diez por amigos; seis de cada diez dijeron haber vivido discriminación por los pares dentro de la escuela. A partir de las respuestas sobre las experiencias de discriminación al realizar trámites o reclamos en oficinas públicas se estableció que la mitad de las encuestadas respondieron afirmativamente. Las experiencias de discriminación en el ámbito de la salud establecieron que seis de cada diez encuestadas declararon no haberlas vivido por algún integrante de los establecimientos de salud. Los datos sobre las consecuencias de la discriminación en el ámbito de la salud, muestran que tres de cada diez encuestadas expusieron que debieron abandonar algún tratamiento médico y cinco de diez dijeron haber dejado de concurrir a un ámbito de salud⁴³.

En fecha más reciente, el Primer Relevamiento Nacional de Condiciones de Vida de la diversidad sexual y genérica en la Argentina, se erige en el primer estudio a nivel país que busca generar información estadística

gobierno, realización de tratamientos de hormonización, controles médicos, modificaciones corporales, incluyendo cirugías de cambio de sexo, así como límites económicos a la realización de tales modificaciones, asistencia a espacios de salud públicos o privados, datos de ocupación, incluyendo fuentes de ingresos, consulta acerca de situación de prostitución, dificultades en este sentido por razón de identidad trans, capacitación y formación y utilidad de la misma a efectos de la inserción laboral, datos habitacionales); d) Experiencias de discriminación en razón de identidad trans, sea por pareja, familiares, amigxs, vecinxs, desconocidxs, compañerxs de escuela, si en razón de la identidad trans tuvo que dejar la escuela, abandonar un tratamiento médico o dejar de concurrir a un ámbito de salud, así como las experiencias de discriminación al hacer trámites o reclamos en oficinas públicas; e) Alfabetización jurídica: conocimiento de normas sobre discriminación, información sobre la ley de identidad de género, conocimiento acerca de organizaciones que protejan de la discriminación, orientación jurídica sobre discriminación o hechos de violencia; f) Acceso a la justicia: consulta acerca de detención sin intervención de juez, con intervención de juez contravencional, hechos de discriminación por parte de la policía en razón de identidad trans.

Los resultados porcentuales pueden consultarse en:

https://www.indec.gob.ar/micro_sitios/webencuestatrans/pp_encuesta_trans_set2012.pdf

³⁸ Op. cit., p. 15

³⁹ Op. cit., p. 8.

⁴⁰ Op. cit., p. 9.

⁴¹ Op. cit., p. 12.

⁴² Op. cit., p. 14.

⁴³ Op. cit., p. 15.

de calidad sobre la población LGTBQ+⁴⁴. Si bien se trata de un estudio más amplio en términos territoriales y subjetivos, resaltamos los siguientes datos en vinculación con los recabados en la encuesta antes citada. Del total de personas que asistían a un establecimiento educativo, un 16,7% señaló haber sido agredida o discriminada por profesores, directivos o personal de esta institución, mientras un 20% vivió situaciones de agresión, discriminación por parte de compañeros de estudio. Casi 4 de cada 10 varones o masculinidades trans señalaron haber vivido situaciones de agresión o discriminación por parte de profesores, personal o directivos de una institución educativa. El porcentaje asciende a más del 26% para feminidades o mujeres travesti/trans y para no binaries⁴⁵. En relación a la condición de actividad, inserción y discriminación en ámbito laboral, salvo para gays y lesbianas, la tasa de desocupación es mayor que la reportada para la población general (6,2% en el segundo trimestre de 2023, según INDEC)⁴⁶. En relación a la vivienda, la mayoría de gays y lesbianas habitaban en departamento o PH, mientras que personas trans, en cambio, residían en una casa o bien, en casi un 9% de las feminidades o mujeres trans, vivían en piezas de inquilinato, conventillo, hotel o pensión⁴⁷. En términos de salud, “El 47,7% de quienes participaron del estudio contaban con obra social, siendo las personas trans (en especial, feminidades y mujeres travesti/trans) y no binaries quienes presentaron porcentajes algo inferiores al total. Un 23,8% contaban con cobertura pública, que incluye a quienes no estaban asociadas a ningún tipo de cobertura, quienes estaban asociadas a un programa o plan estatal de salud y quienes sólo estaban asociadas a un plan de emergencias médicas. Entre estas personas, destacan las feminidades y mujeres travesti/trans (46,1 %), seguidas por masculinidades o varones trans y no binaries (33,7% y 32,6%, respectivamente)”⁴⁸. A su vez, las personas trans y no binaries son quienes más calificaron su estado general de salud como regular o malo (en torno al 27% del total), en contraposición a gays y masculinidades bisexuales que reportaron porcentajes de 10% o inferior para la misma auto evaluación. El 32,2% señaló vivir con una enfermedad o condición crónica, porcentaje que es ligeramente superior entre gays, feminidades y mujeres trans y otras identidades⁴⁹.

Esto es sólo una muestra, pero representativa, de cuáles son los condicionantes que ponen en riesgo el derecho a envejecer de las disidencias sexuales, especialmente de la población trans, y cuáles han sido las circunstancias en que han vivido quienes hoy transitan su vejez: *“La expulsión del hogar a temprana edad, la estigmatización en las instituciones educativas –que muchas veces se traduce en deserción escolar–, la desigualdad en ámbitos laborales, en el sistema médico, entre otros”*⁵⁰. A ello cabe sumar la mirada punitivista y patologizante del ejercicio de derechos sexuales; en el primer sentido, las vejez LGBTIQ+ actuales *“vivieron gran parte de su vida en una época en la que, por ejemplo, existían edictos policiales para detener arbitrariamente a quienes “se exhibieren en la vía pública con ropas del sexo contrario”*”⁵¹. Y también cohabitaron con un sistema de salud hegemónico que catalogó a la homosexualidad y la transexualidad como problemas de salud o trastornos mentales.

Ahora bien, cuando se tratan los cuidados de las vejez en las disidencias sexuales, se afirma que su abordaje implica desfamiliarizar la mirada. *“Pues la población LGBTIQ+ que llegan a viejxs, no siempre lo*

⁴⁴ *Primer Relevamiento Nacional de Condiciones de Vida de la diversidad sexual y genérica en la Argentina*, PICTO-Género. Agencia I+D+i y Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad. Unidades ejecutoras: Centro de Estudios de Población (CENEP); Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET); Instituto de Investigaciones Geohistóricas (IIGHI - CONICET/UNNE); Universidad Nacional de Comahue (UNComa); Instituto de Investigaciones Psicológicas (IIPsi - CONICET/UNC); Instituto de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades (ICSOH - CONICET / UNSa); Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales de la Universidad Nacional de San Martín (EIDAES-UNSAM).

Cuenta con cuatro líneas de acción: encuesta, entrevistas, mapeo de organizaciones y relevamiento bibliográfico. Se desarrolló en seis nodos que corresponden, cada uno, a una región: Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA); Patagonia; Centro/Pampeana; Nordeste/Litoral (NEA); Noroeste Argentino (NOA); Región Metropolitana de Buenos Aires.

<https://censodiversidad.ar/>

⁴⁵ Op. cit., p. 37

⁴⁶ Op. cit., p. 39

⁴⁷ Op. cit., p. 47

⁴⁸ Op. cit., p. 56

⁴⁹ Op. cit., p. 57.

⁵⁰ Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, Op. cit., p. 49/50.

⁵¹ Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, Op. cit., p. 50.

hacen acompañadxs de estructuras familiares tradicionales”⁵². Esta realidad, por un lado, nos vuelca a la consideración de ampliar el concepto de familia al aplicar los instrumentos jurídicos vinculados al cuidado; pero por el otro, nos reafirma la necesidad de pensar en el cuidado como un derecho autónomo y en la corresponsabilidad en relación al mismo.

Mientras que la provisión del cuidado presenta una complejidad subjetiva, que determina su distribución entre las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias⁵³, en la realidad su desigual distribución ha hecho y hace que el peso del mismo recaiga en las familias, y en particular en las mujeres.

En Latinoamérica, la ideología familista/maternalista contribuyó a configurar las estrategias de cuidado como familiares y como responsabilidad femenina⁵⁴. Y a los sesgos de género se sumaron los socioeconómicos, profundizando las subalternidades. En las postrimerías del siglo XX, que exhibieran en el continente una retracción del Estado, acontecieron cambios en las estrategias de supervivencia de las familias y de las comunidades, y acentuaron las expresiones de las mencionadas ideologías familistas y maternalistas al intensificar la delegación de los cuidados hacia las mujeres⁵⁵. En la actualidad, las tareas que involucra el cuidado, siguen prestándose fundamentalmente al interior de los hogares⁵⁶; a la vez, ello implica diversa carga de labores según se trata de niños y niñas en la primera infancia, personas mayores, personas con discapacidad o enfermedades crónicas⁵⁷.

Resulta interesante desde el Derecho de Familias, que abreva en las nociones antropológicas del parentesco para delinear sus contornos y dotarlo de efectos jurídicos, advertir cómo las variables género y parentesco, al decir de Offenhenden, se combinan en la gestión y provisión del cuidado⁵⁸. El Derecho coadyuvó a vincular género y cuidado estableciendo preferencias maternas en materia de responsabilidades parentales, y al ligar inescindiblemente, como lo hizo en su versión tradicional, las nociones de parentesco con las de cuidado, soslayando las dimensiones socioafectivas del mismo, e invisibilizando derechos, responsabilidades y posibilidades. En este último sentido, para aquellas personas a quienes la familia (en su sentido más estrechamente vinculado al parentesco) expulsa, como ha ocurrido con las disidencias sexuales, es indispensable poner en primer plano la idea de corresponsabilidad en materia de cuidado, ampliando subjetivamente su universo. En las “Recomendaciones para gobiernos municipales en materia de protección de los derechos de las personas mayores LGBTI+”, se encuentra la de “*Garantizar una organización social de las tareas de cuidado que evite que recaigan sólo sobre las mujeres y que fortalezca el carácter colectivo de la responsabilidad de cuidar a personas mayores LGBTI+*”⁵⁹.

⁵² Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, Op. cit., p. 51.

⁵³ A través de la figura del “diamante del cuidado” que expone Razavi (2007), como la representación de cómo se provee el cuidado, se “...indica la presencia de estos cuatro actores, pero también las relaciones que se establecen entre ellos: la provisión de cuidados no ocurre de manera aislada o estanca, sino que resulta de una continuidad donde se suceden actividades, trabajos y responsabilidades”. RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, Corina y MARZONETTO, Gabriela, *Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina*, en “Revista Perspectivas de Políticas Públicas”, Año 4, No. 8. Lanús: UNLa, 2015, p. 105.

⁵⁴ Puede verse al respecto, el análisis que efectúan FLORES ANGELES, Roberta Liliana-TENA GUERRERO, Olivia, *Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión*, “Íconos. Revista de Ciencias Sociales”. Num. 50 Quito, septiembre 2014.

⁵⁵ FLORES ANGELES, Roberta Liliana-TENA GUERRERO, Olivia, Op. cit. p. 29.

⁵⁶ PAUTASSI, Laura, *La igualdad en emergencia. Derecho al cuidado en América Latina*, en JARAMILLO SIERRA, Isabel Cristina y GARZÓN LANDÍNEZ, Tary Cuyana, “Nuevas familias, nuevos cuidados. Como redistribuir el cuidado dentro y fuera de los hogares del siglo XXI”, 1era edición, CABA, Siglo XXI Editores, 2023, p. 136-137.

⁵⁷ Op. cit., p. 137.

⁵⁸ OFFENHENDEN, María, *Introducción. La antropología en los debates actuales sobre el cuidado*, “Quaderns-e”, Número 22 (2) Any 2017, p. 3.

⁵⁹ *Recomendaciones para gobiernos municipales en materia de protección de los derechos de las personas mayores LGBTI+*. Coordinación general: Gustavo Diaz Fernandez. Asesoría legal: Mariela Tschannen. Equipo: Antonella Sandez; Estela Romina Paz Rojas; Cecilia Navarro; Yohana Cancino; Stella Maris Gomez. Coordinación por Córdoba Diversa: Franco Bonino. Córdoba Diversa; Central Espacio de Ideas; Crisálida Biblioteca Popular de género, diversidad afectivo sexual y derechos humanos y Matria, instituto sobre cuestiones de género. <https://diariofemenino.com.ar/df/wp-content/uploads/2021/04/Recomendaciones-para-gobiernos-municipales-en-materia-de-derechos-de-las-personas-mayores-LGBTI2.pdf>, p. 7.

Dicha ampliación subjetiva, en el caso de disidencias sexuales, ha venido de la mano de organizaciones comunitarias. Podemos citar a este respecto, espacios de cuidado colectivo, como el que hace parte de “Sueños de mariposas”, grupo dedicado a visibilizar la vejez lesbiana; que concretó a través de ese espacio, su proyecto de fundar una casa comunitaria para envejecer en compañía, un lesbiátrico⁶⁰; asimismo, el Centro de Jubiladxs Puerta Abierta, el primero de Argentina para lesbianas, gays, bisexuales y trans, ubicado en la C.A.B.A.⁶¹. Existen iniciativas en el mundo en ese sentido, tales como las viviendas colaborativas para personas mayores LGBTIQ+⁶². Estos espacios previenen posibles situaciones de homofobia o transfobia que las disidencias sexuales pueden sufrir entre los residentes⁶³. Resulta indispensable “..la incorporación de la perspectiva LGBT en la atención, formación y soporte social para personas mayores, las que, además de aportar un lugar destinado a un grupo etario y/o sexo divergente, contribuyen en la construcción de espacios seguros y confiables, sistemas de apoyo que valoran y promueven la diversidad de sus miembros (y entre estos) apoyando y respetando la identidad y las relaciones de sus residentes y profesionales que ejercen los roles de cuidado”⁶⁴.

Ahora bien, si entendemos que las trayectorias vitales determinan necesariamente las posibilidades de envejecimiento, no sólo debemos centrarnos en el derecho a ser cuidadxs que fue conculcado desde la familia, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias. Debemos también analizar la dimensión del autocuidado. El autocuidado es un concepto polisémico, cuyas elaboraciones académicas se han dado por fuera del ámbito jurídico (más precisamente en vinculación con la salud), pero que al concebirlo como parte integrante del concepto complejo del cuidado como derecho, se propicia la garantía de su protección.

Dorothea Orem lo define como “la conducta aprendida por el individuo dirigida hacia sí mismo y el entorno para regular los factores que afectan su desarrollo en beneficio de la vida, salud y bienestar” (Orem, como se cita en Rivera Alvarez, L., 2006, p. 95). El autocuidado no es innato, sino que lo aprendemos a lo largo de nuestro crecimiento y desarrollo, básicamente a través de las relaciones interpersonales y a través de la comunicación.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores enlaza la protección de la autonomía y el autocuidado, destacando las previsiones de los arts. 7, cuando consagra el derecho a la independencia y la autonomía⁶⁵, y el art. 12 que establece el derecho a un **sistema integral de cuidados, que tenga en cuenta la perspectiva de género y que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía**⁶⁶.

⁶⁰ Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la Nación, *Cuidados desde una perspectiva de diversidad*, Op. cit., p. 52.

⁶¹ <http://www.infojusnoticias.gov.ar/nacionales/puerta-abierta-el-primer-centro-de-jubilados-lgbt-de-argentina-10925.html>

⁶² <https://movicoma.blogs.uoc.edu/2016/06/03/espacios-de-convivencia-para-mayores-lgtb/>

⁶³ Op. cit.

⁶⁴ FERNÁNDEZ-SILVA, Carlos Alberto – MANCILLA MANCILLA, Claudio Radiel, *Diversidad de género en la vejez*, “Gerokomos”, 2024;35(1): p. 28.

⁶⁵ “Los Estados Parte en la presente Convención reconocen el derecho de la persona mayor a tomar decisiones, a la definición de su plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos.

Los Estados Parte adoptarán programas, políticas o acciones para facilitar y promover el pleno goce de estos derechos por la persona mayor, propiciando su autorrealización, el fortalecimiento de todas las familias, de sus lazos familiares y sociales, y de sus relaciones afectivas. En especial, asegurarán:

- a) El respeto a la autonomía de la persona mayor en la toma de sus decisiones, así como a su independencia en la realización de sus actos.
- b) Que la persona mayor tenga la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vea obligada a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- c) Que la persona mayor tenga acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta”.

⁶⁶ El resaltado nos pertenece.

Si entendemos que el entorno incide para la construcción del autocuidado, la dimensión contextual será definitoria, porque a la vez obrará como facilitadora (o no) de la autonomía necesaria para lograr dar cima al autocuidado en la vejez, así como prevenir aquellos condicionantes del entorno que afectan el derecho al envejecimiento, el cual vimos es una problemática concreta en el caso de las disidencias sexuales, siendo necesario accionar para remover los obstáculos que el mismo coloca en el camino de su pleno desenvolvimiento. Una de las barreras a la garantía del derecho a envejecer, vinculadas a la intersección entre autonomía y autocuidado, es la patologización de las identidades trans. El reconocimiento y desenvolvimiento pleno de la identidad de género en el marco del Derecho argentino se enfrentó a límites, siendo uno de los principales el límite jurídico. Las restricciones legales, tanto para el acceso libre a las intervenciones quirúrgicas de adecuación de sexo, como para la adecuación registral del sexo asignado al nacer, exigieron del tránsito por la vía judicial para remover tales limitaciones⁶⁷. Dicha patologización de las identidades constituyó una limitación a su autonomía, y al autocuidado, puesto que en determinados decisorios judiciales, la modificación registral del nombre y el sexo, requerían de la modificación corporal como requisito. En tal sentido, la Observación General Nro. 22 del Comité de DESC afirma que los requisitos de cirugía o esterilización para el reconocimiento legal de la identidad de género, constituyen violaciones adicionales de la obligación de respetar el derecho a la salud sexual y reproductiva⁶⁸. La limitación del acceso, empujaron en muchos casos a la clandestinidad de las cirugías, con el severo riesgo a la salud que ello determinaba⁶⁹.

Nuestro devenir social demostró que el entorno fue hostil a las posibilidades de envejecimiento digno de la población LGBTIQ+, y se han procurado impulsar medidas reparatorias de tal situación. Por ejemplo, el proyecto de ley de “Pensión Reparatoria para Personas Mayores Travestis y Trans”, tendiente a “reparar la vulneración sistemática de los Derechos Humanos de este colectivo y garantizarles una vejez digna”. Entre los requisitos para otorgarla, el proyecto disponía que las personas beneficiarias de la prestación debían tener “40 años o más”; esta previsión, claramente se erigía como una política pública tendiente a garantizar el derecho al envejecimiento de las personas travestis y trans⁷⁰. El acceso a la independencia económica, comporta un factor que garantiza también la autonomía en la toma de decisiones en materia de cuidados al llegar a la vejez.

4. Reflexiones finales

A lo largo de este trabajo procuramos brindar una primera aproximación de nuestras reflexiones vinculando el derecho al cuidado en su perspectiva tripartita (derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado), con las disidencias sexuales y la vejez, en un doble despliegue: el derecho a ser viejx y el derecho a envejecer.

Así como hoy, mediados por los avances tecnológicos, envejecer no es una excepción, sí lo es para una parte de la población a la que dedicamos estas líneas. Una visión en términos de corresponsabilidad en los cuidados resulta una senda para revertir esta grave vulneración de derechos humanos. Apreciar el impacto que las vicisitudes, materializadas en la omisión de una cabal corresponsabilidad en materia de cuidados, han tenido a lo largo de la vida de las disidencias sexuales, resulta decisivo al momento de establecer las estrategias de su garantía al llegar a la vejez.

⁶⁷ En particular, los límites que originaban tal confluencia provenían de la Ley 17.132 de 24 de enero de 1967, Reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas (BO n° 21119, de 31.1.1967), que en su Art. 19 incluía entre las intervenciones quirúrgicas prohibidas aquellas “que modifiquen el sexo del paciente” salvo “que sean efectuadas con posterioridad a una autorización judicial”; así como la inmutabilidad relativa del nombre, sentado en el Art. 15 de la Ley 18.248 de 10 de junio de 1969, Nuevas normas para la inscripción de nombres de personas naturales (BO n° 21709, de 24 de junio de 1969).

⁶⁸ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)

⁶⁹ RADA SCHULTZE, Fernando, *Cursos de vida vulnerados. La vejez de las mujeres trans como un derecho negado*, “Revista Sociedad”, N° 41 (noviembre 2020 a abril 2021), Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires

⁷⁰ Expediente Diputados: 2125-D-2021.



PAUL SIMPSON

Faculty of Sociology, University of Manchester, England

Facultad de Sociología, Universidad de Mánchester, Inglaterra

CV (English). Was awarded a PhD in Sociology in 2011. He lectures and researches in Sociology at the University of Manchester. He has published extensively on gay male ageing, (including a monograph, *Gay Men, Ageing and Ageism: Over the Rainbow?*), on socio-economically disadvantaged men and health and on sexuality and intimacy in later life.

Since 2012, he has co-edited four volumes in this book series, published 12 book chapters and had published 24 journal articles variously on ageing sexualities and on forms of masculinity rendered disadvantaged. He has published in quality journals such as *Ageing & Society*, *The British Journal of Sociology*, *Men and Masculinities*, *Journal of Sex Research*, *Qualitative Research in Psychology*, *Sociological Research Online*, *Sociological Review* and *Sociology of Health and Illness*.

Contact: paul.simpson-2@manchester.ac.uk, psimpson1958@hotmail.com

CV (Español). Obtuvo un doctorado en Sociología en 2011. Imparte conferencias e investiga en Sociología en la Universidad de Manchester. Ha publicado extensamente sobre el envejecimiento de los hombres homosexuales (incluida una monografía, *Gay Men, Aging and Ageism: Over the Rainbow?*), sobre hombres socioeconómicamente desfavorecidos y su salud, y sobre sexualidad e intimidad en la vejez.

Desde 2012, ha coeditado cuatro volúmenes de esta serie de libros, ha publicado 12 capítulos de libros y ha publicado 24 artículos de revistas sobre sexualidades envejecidas y formas de masculinidad desfavorecidas. Ha publicado en libros de calidad como *Ageing & Society*, *The British Journal of Sociology*, *Men and Masculinities*, *Journal of Sex Research*, *Qualitative Research in Psychology*, *Sociological Research Online*, *Sociological Review* y *Sociology of Health and Illness*.

Contacto: paul.simpson-2@manchester.ac.uk, psimpson1958@hotmail.com

Title: Older LGBTQ People and Long-term Healthcare: Tolerance and Ageist Erotophobia

Abstract: Drawing on a review of literature in the last 10 years, including my own work, this ‘think-piece’ examines healthcare concerns relating to LGBTQ-identified older people (50+). This cohort is significant, as it encompasses generations who grew up in a less tolerant hetero-/cisgender-dominated climate in the UK (1950s-1990s), but who also experienced the effects of gay liberation campaigns (circa 1970s onwards) that contributed to a tolerance dividend early in the Millennium (Rosenfeld, 2003; Simpson, 2014; Weeks, 2007).

However, despite the tolerance dividend, older LGBTQ remain othered as marginalised cases of older people in care settings (Willis et al, 2023), mainly through religious belief or covert heteronormativity that involves “treating them all the same” or reliance on individual reflexivity/goodwill, which is short of collective understanding and practice needed for inclusion (Simpson, 2014; Simpson et al, 2018).

The above problems can result in ‘re-closeting’ in care contexts (Villar and Faba, 2021), itself the legacy of criminalisation, medicalisation and pathologisation that makes older LGBTQ people reluctant to seek help and disclose their identity (Hafford-Letchfield et al, 2017). I also note the lack of attention to how the healthcare needs of older LGBTQ enmesh/intersect with differences of class and race (Westwood, 2012) and conclude with ideas about how to address the problems identified.

Keywords: Ageism. Older LGBTIQ People. Tolerance of Sexual/Gender Difference. Lgbtq Healthcare. Continuing Homophobia/Biphobia. Cisgenders.

Título: Personas mayores LGBTQ y atención sanitaria a largo plazo: tolerancia y erotofobia edadista

Resumen: Basándose en una revisión de la literatura de los últimos 10 años, incluido mi propio trabajo, este "artículo de reflexión" examina las preocupaciones de atención médica relacionadas con las personas mayores identificadas como LGBTQ (50+). Esta cohorte es significativa, ya que abarca generaciones que crecieron en un clima heterosexual/cisgénero menos tolerante en el Reino Unido (décadas de 1950 a 1990), pero que también experimentaron los efectos de las campañas de liberación gay (alrededor de la década de 1970 en adelante) que contribuyeron a un dividendo de tolerancia a principios del Milenio (Rosenfeld, 2003; Simpson, 2014; Weeks, 2007).

Sin embargo, a pesar del dividendo de la tolerancia, las personas mayores LGBTQ siguen siendo marginadas como casos de personas mayores en entornos de atención (Willis et al, 2023), principalmente debido a creencias religiosas o heteronormatividad encubierta que implica "tratarlos a todos por igual" o confiar en la reflexividad individual. buena voluntad, que carece de comprensión y práctica colectivas necesarias para la inclusión (Simpson, 2014; Simpson et al, 2018).

Los problemas anteriores pueden dar lugar a un "reencierro" en contextos de atención (Villar y Faba, 2021), lo que en sí mismo es el legado de criminalización, medicalización y patologización que hace que las personas mayores LGBTQ sean reacias a buscar ayuda y revelar su identidad (Hafford-Letchfield et al., 2017). También observo la falta de atención a cómo las necesidades de atención médica de las personas mayores LGBTQ se entrelazan o se cruzan con las diferencias de clase y raza (Westwood, 2012) y concluyo con ideas sobre cómo abordar los problemas identificados.

Palabras clave: Discriminación por edad. Personas mayores LGBTIQ. Tolerancia a la diferencia sexual/de género. Atención sanitaria Lgbtq. Homofobia/bifobia continua. Cisgénero.

OLDER LGBTQ PEOPLE AND LONG-TERM HEALTHCARE: PROBLEMS OF TOLERANCE AND AGEIST EROTOPHOBIA

Introduction

Now that lesbian, gay, bisexual, trans and queer-identified people (LGBTQ) in the United Kingdom (UK) are enjoying a substantial measure of equality, this must surely mean that they are benefiting from more inclusive healthcare services? The one does not necessarily follow the other. While there have been considerable gains in tolerance over a generation (about the last 25 years or so), such commonsensical thinking is highly questionable and, as an ideology, obscures the persistent, prejudice and discrimination faced by older LGBTQ people (Simpson, 2014), which is experienced in health services (Heaphy and Yip, 2006). This more covert, often unconscious, prejudice and discrimination are commonly much harder to challenge/resist.

Drawing largely on my own work in the last ten years, involving quantitative and qualitative empirical analysis based on care homes accommodating older people, and secondary analysis of cognate scholarship, this paper examines healthcare concerns relating to old(er) and looked-after LGBTQ people in the UK. Many of its ideas and recommendations are applicable or could be adapted to day care and domiciliary healthcare. The broad age-grouping concerned, consisting mainly of the those born during the post-war 'baby boom', encompasses those who grew up in a less tolerant, hetero-/cisgender-dominated climate in the UK (from the 1950s to the mid-1990s). This grouping also experienced the effects of gay liberation campaigns (circa 1970 onwards), organised around a politics of visibility (Weeks, 2007), which contributed to a tolerance dividend discernible from about the late 1990s (Rosenfeld, 2003; Simpson, 2014; Weeks, 2007).

Despite increased tolerance, I will show how older LGBTQ people remain othered and thus marginalised in relation to healthcare and especially longer-term care, mainly as result of religious belief and *covert* heteronormativity of a more secular kind that homogenises diverse subjects. The latter is manifest in claims by care homes and their staff to 'treat all residents in the same way', which presumes a cisgender-heterosexual norm, and thus risks erasing difference and reinforcing LGBTQ exclusion. The contemporary tolerance is commonly reliant on precarious grounds and can reflect civil indifference (Simpson, 2014), as represented in common statements like, 'It doesn't matter to me if people are gay etc.' A 'live-and-let-live'

attitude is preferable to outright hostility and moral condemnation that animate symbolic and physical violence. But, such statements fall well short of a genuine mutual understanding across differences that is needed before we can claim that LGBTQ people are part of the everyday and that their difference is as (in)consequential as being left-handed.

Further, I show how tolerance in long-term healthcare contexts depends much on individual reflexivity/goodwill. In other words, the fair, informed and respectful treatment of older LGBTQ people is itself dependent on efforts made by individual staff, (motivated by empathy and personal experience), to discover more and think through the ramifications of sexual and gender difference (Simpson et al, 2017a). Although laudable, such individual arrangements are well short of the collective understanding and practice that are pre-requisite for genuine equality and inclusion (Simpson, 2014; Simpson et al, 2018).

The lack of understanding of sexual and gender differences can result in pressure on LGBTQ individuals to 're-closet' themselves in care contexts (Villar and Faba, 2021), itself the cumulative legacy of criminalisation, medicalisation and pathologisation that can make older LGBTQ people reluctant to seek help and disclose their identity (Hafford-Letchfield et al, 2017). Pressure to go back into the closet forces people to deny a lifetime spent building a viable identity and represents a threat to the ontological security derived from being able to express one's authentic self with trusted others. Denial of this self can involve having to invent a past that never existed, thus erasing a valued past of actual relationships and experiences, a permanent state of anxiety and an exhausting self-surveillance and circumspection to avoid giving off telltale signs of a stigmatised identity. Such avoidances, felt necessary for survival, are injurious to the mental health and overall wellbeing of older LGBTQ people in long-term healthcare settings and especially care home residents in the last few years of life (Simpson et al, 2018).

Also, I will examine how later life enmeshes with other forms of identity difference and in ways that can result in and compound the desexualisation of older LGBTQ people (in different, intersecting ways). The denial of sexual/intimate citizenship not only excludes older LGBTQ people, but also can undermine well-being (Simpson et al, 2021).

Having set out my argument, next I briefly observe key contextual information before turning to address the two main themes of this paper concerning inclusive healthcare and desexualisation. I conclude with some broad recommendations to address each of these issues.

Demographic context

In the UK, of the 10.3 million people aged 65 or over, 4.5 per cent of these individuals, (more than 500,000 people and greater than the population of Cardiff and similar to the county of Wiltshire), were accommodated in a care home (Office for National Statistics (ONS), 2024). Reflecting a thoroughly neoliberal welfare system since the 1980s, adult social care is largely privatised (70%) (Laing 2014) and half of residents are paying for their care home provision (Care Quality Commission, 2023) and largely from a lifetime's savings and/or the sale of a home. Individuals aged 85 and over represent 58% of residents (ONS, 2023). Nearly one in ten men and one in five women (20 per cent) aged 85 or over live in care homes where female residents outnumber males by 3:1 (ONS, 2024).

Census data from 2021 concludes that there are 1.5 million people in the UK who identify as LGB and 262,000 as trans or other gender identity, for example, non-binary, gender-queer etc., (House of Commons Library, 2023). A commonly used estimate in the UK is that five to seven per cent of the population identifies as LGBTQ (see Aspinall, 2009). On this basis, there are likely to be between 520,000 and 728,000 people, aged 65 and over, who are LGBT. To give a sense of perspective and avoid minoritising older LGBTQ people, 728,000 equate to the populations of Liverpool or Newcastle or Nottingham.

Challenges of inclusion

This section is based mainly on the findings of a non-probabilistic survey of inclusivity in care homes. Seven care homes in England (Simpson et al, 2018) were sampled, which included responses from 189 individuals (mainly direct care staff and managers). It was difficult to obtain the voices of residents, many of whom are affected by a dementia. UK-wide voluntary/campaigning organisation, The Alzheimer's Society, (no date, accessed 4 May, 2024), has estimated that 70% of residents are affected by a dementia, which would impair ability to participate in survey (and other) research.

While the survey contained some open-ended questions to qualify numerical responses, claims from such surveys must be regarded with due caution. In order to compensate, a purposive element was added to the sampling strategy, (visits to homes), which was designed to include significant dimensions of variation among employees. Given the range of occupations provided in the survey, the sampling frame approximated a maximum variation sample (Patton, 2005). Therefore, the data are at least *indicative* (respondents inevitably draw on common narratives anyway) rather than representative of broader trends (Bryman, 2003). Rather than being generalisable, findings may be ‘transferable’ to similar contexts (Lincoln and Guba, 1985). To add nuance and rigour beyond simple percentages, cross-tabulations were deployed, which indicated associations between explanatory variables, for example, between age, gender, ethnicity, role and attitudes, level of knowledge and practice with regard to LGBTQ residents.

In terms of care staff attitudes, the study showed many positive signs but also contradictions that indicated that we are not as far advanced towards inclusion and equality as we might think. While a clear majority of respondents, especially younger staff, felt comfortable talking about LGBTQ-related issues and disagreed with the proposition that same-sex relations were ‘morally wrong’, those of strong religious beliefs were more reluctant to accept sexual and transgender difference (Dorsen, 2012). Nevertheless, a significant minority of these respondents engaged in reflexive (and sometimes difficult) dialogues and negotiation between their faith and the needs of the LGBTQ resident/service user (Yip, 2005). Indeed, individuals of faith can develop their own humanistic ‘strategies of co-existence’ (Valentine and Waite 2012: 481) that help assuage tensions between faith and the wish to act respectfully towards vulnerable LGBTQ individuals as fellow human beings. Such strategies include compartmentalisation of thoughts and feelings in everyday duties where they prioritise a pragmatic ‘ethic of care’ and the reality of ‘what is’ over theology and ‘what ought to be’ (Valentine and Waite, 2012: 490).

Just as significant as any difficulties stemming from faith was an apparent gender-inflected limit to tolerance when we consider that male respondents were considerably more likely than females to object morally to same-sex relations. This indicates support for arguments concerning the persistence of dominant forms of masculinity that are achieved by covert, subtle distancing of the self from non-normative expressions of sexuality and gender coded as ‘feminine’ (Connell and Messerschmidt, 2005). Although there have been clear gains in tolerance towards LGBTQ people in a relatively short time, the caveats above concerning age, religion and masculinity indicate that tolerance constitutes a power asymmetry rather than a fuller, mutual, more equal understanding across differences (McGhee, 2008). Therefore, substantive equality, sexual and erotic democracy and inclusion remain distant prospects for older LGBTQ people (Simpson, 2014; 2015b; Simpson et al, 2018).

In terms of what carers knew about LGBTQ residents’ lives and cultures, it was significant in our study that only a third of respondents was able to report that a resident had disclosed bisexual, gay or lesbian identity and only 7% reported thus in relation to trans residents (Simpson, et al, 2017a). These data not only resonate with several comments in response to open-ended questions expressing ‘We don’t have any/many of them at the moment’ but also indicate that (older) LGBTQ individuals continue to live in fear and hide their identities in healthcare spaces (Westwood, 2016). Such *de facto* ‘Don’t-ask-don’t-tell policies/practices’ or conspiracies of silence (Hafford-Letchfield et al, 2016) support the view of Willis et al (2013), based on surveys, focus groups with professionals and older LGB people and in-depth interviews with LGB people aged 50-70, that professionals commonly fail to recognise LGB individuals or do not have the awareness to gather this information sensitively.

In terms of collective practices within care homes, responses were even more dispiriting and were evident in reported low levels of staff development opportunities where only 5% of respondents reported experience of any LGBTQ-focused events or initiatives. Yet there was a need for such opportunities from 62% of female respondents (largely in direct care roles) who answered in the affirmative, as against 36% of their male counterparts. This picture was compounded by the fact that, only a very small minority of respondents (6%) considered that their care home deployed appropriate images in publicity materials, had links with LGBTQ community groups or encouraged residents to discuss related issues.

Altogether, the various responses discussed indicate a lack of institutional support and commitment to fostering inclusion. If individuals, including some people of faith, are making considerable efforts to act reflexively, this is not being underpinned by a complementary organisational/collective reflexivity. Such findings indicate further support for believing that cisgender-hetero norms serve to ensure that the needs of

older LGBTQ service users are designed out of institutional policy and practice, rendering such needs unthinkable (Hafford-Letchfield 2008; Fredriksen-Goldsen et al, 2014). The above points reinforce my argument that *individualised* (as opposed to institutional) reflexivity, is only part of the story and does not account for the subtle workings of heteronormative and cisgender discourses that entertain toleration based on some (partial) knowledge and understanding but, again, fall significantly short of genuine equality and inclusion.

Desexualisation: ageist erotophobia and more

Drawing on a narrative literature review (Simpson et al, 2017b) and a small qualitative study on addressing sexuality and intimacy needs in care homes accommodating older people (Simpson et al, 2018), this section is based on issues that point to systemic desexualisation of older LGBTQ people in longer-term care. The study was based on interviews with residents aged 60 to 81 and focus groups with care staff in three care homes in Northwest England. Although none of the residents described themselves as LGBTQ, several care staff identified as LGB and one preferred not to specify their gender. While sexual and intimacy needs are integral to wellbeing and genuinely holistic provision (Simpson, et al, 2017b), it soon emerged that such needs are commonly the missing piece of the jigsaw.

Indeed, it seems that sex is just for the young both in academic and in popular discourse. Academic theorising, has largely neglected sex, sexuality and intimacy in later life (Doll, 2012; Gott, 2005; Villar et al, 2014) or there has been a dismal, sexual book-keeping approach concerned with who is still having heterosexual, penetrative sex to orgasm despite physical limitations (Trudel, Turgeon and Piché, 2000). In popular culture, older people rarely feature as valid sexual/intimate beings and attempts to represent themselves as such are often ridiculed (Simpson, 2021). Stereotypically, older people are understood as prudish or post-sexual: ‘inhibited or inactive’ (Mahieu et al, 2014: 1), or else they are re-infantilised as in need of protection from their pathological desires by staff and by adult relatives. Their sexual and intimacy needs can be considered a challenge and source of concern when associated with the disinhibition that can accompany a dementia (Doll, 2012). While there are grey areas of consent here, much of the thinking just described is odd, given a lifetime of experience and seems more likely a defensive strategy to protect the sensibilities of younger people who cannot imagine old people as valid sexual beings. (See also below on ageist erotophobia).

However, people do not necessarily cease desiring or needing sex or intimacy when pronounced old (Gott, 2005). For instance, a survey of online dating across the lifespan has noted a slight drop in the importance placed on sexual attraction after the age of 60, but that erotic interest did not decrease much further after that age (Menkin et al, 2015). Indeed, as reflected in our study, sexuality and intimacy can remain important until the end of life (Rennie, 2021).

The constraints on sexuality described are suggestive of the workings of ‘ageist erotophobia’ (Simpson et al, 2017b, Simpson, 2021) in the context of panoptical control (Foucault, 1977). The latter concerns how the organisation of environments can encourage internalisation of norms (Simon, 2002) which can render sexual desire and activity unthinkable. If erotophobia entails anxiety (often unconscious) concerning sexual activity (Ince, 2005), ageist erotophobia describes anxieties concerning older people as sexual beings. This can also be expressed in visceral disgust at the thought of sex in later life and can be internalised by older people/residents themselves (Simpson, et al, 2018).

Nonetheless, older care home residents exhibit diverse responses towards sexuality and intimacy, and reflected in our study, these include denial, nostalgia and continuity given any opportunities (Bauer et al, 2012). While ageist erotophobia was a dominant motif, our study participants’ counter-narratives, that turned sexuality into intimacy and beyond genitocentrism, suggested possibilities for recuperation of ageing sexual and gendered identities. To add further complexity, Westwood (2016) has drawn attention to failures in addressing LGBTQ individuals intersectionally. This can involve differences within and between identity categories. For, instance the sexuality and intimacy needs of an older, disabled, working-class lesbian will differ from one who is a white, middle-class and able-bodied and will be different again from those of a South Asian gay man or a working-class, East Asian, heterosexually-identified trans woman.

Moreover, despite the view of sexual difference as part of the everyday, healthcare staff recognised that establishing sexual/intimate citizenship could be even more complicated for residents identifying or who could /be identifiable as LGBTQ:

I think... men of this generation especially... straight men, married with children are not as open to it [sexual difference] as women... It's not really talked about in healthcare... It's like: 'where did you marry?' Not: 'What are your specific needs?' If you've got Miss Jones who's a spinster with ten cats [ironic lesbian stereotype], it's unlikely she's.... I don't know... you can't make that assumption. (Female care worker, focus group 2).

The first part of the statement shows awareness of the limits to tolerance, and how homophobia can be inflected by the combined influences of age and gender. The second part reflects understanding of the heteronormative character of the care system itself where heterosexuality operates as a gold-standard and how the distinct sexuality, intimacy (and wider care) needs of LGBTQ residents could be overlooked. Again, this resonates with scholarship addressing the erasure of sex and sexual difference from everyday practice in relation to LGBTQ status (Hafford-Letchfield, 2008; Willis et al, 2013). Another female care worker, (focus group 1), noted the persistence of heteronormativity in the shape of 'sexuality care plans', which routinely failed to record LGBTQ identification or anything about sex *and* intimacy needs. It could, then, be concluded that LGBTQ residents experience the double jeopardy (and intersectional disadvantage) of being twice desexualised: on the grounds of age and compounded by queer status.

Despite the constraints described, the good news is that a more critical body of work with clear policy and practice implications has emerged. (For examples, see Gott, 2005; Hafford-Letchfield 2008; Hafford-Letchfield et al, 2021; Simpson et al, 2017a, 2017b; Simpson et al, 2021; Villar et al, 2014). This work also invokes and is critical of erotophobic ageism and its complex enmeshments with identity difference where sexuality and gender intertwine with influences of class, race and disability. Nevertheless, we should also avoid overstating constraints on sexual/intimate self-expression. To do so risks obscuring the more complex contradictory and responses, including those signalling autonomy and resistance to ageist erotophobia that could ensue from the resources that can accompany ageing (Simpson, 2015a, 2015b) and professional reflexivity (van Loon and Zuiderent-Jerak, 2012).

Concluding thoughts and recommendations

To address problems of inclusion/exclusion attributable to cisgender heteronormativity, a quantitative study in Australia (Tolley and Ranzijn, 2006) has recommended that exposure to LGBTQ people, knowledge about the diversity of their lived experiences and challenging heterosexism through staff development opportunities are needed as baseline practices. Also, in an Australian context, and with older LGBTQ service users in mind, Barrett and Stevens (2011) propose that collective, systemic, organisational approaches to support replace ones based only on individualising responsibility. This report, which constitutes an audit tool to assess LGBTQ-inclusivity, advocates consulting LGBTQ staff and service users on specific needs and provision, educating providers through first-hand accounts of prejudice and discrimination, developing an organisation-wide action plan for change backed by appropriate resources (including information) to implement agreed changes. Such thinking resonates with Hafford-Letchfield's view (2008) that focus on the structure and functioning of care homes as social systems avoids blaming and thus alienating individual staff or cisgender-heterosexual residents. Support and open and honest dialogue need to be embedded in collective, institutional practice if we are all to take responsibility for our thought and action and work collaboratively towards a more genuine inclusion (Hafford-Letchfield et al, 2016). Indeed, breaking the silence requires further research and staff development opportunities to encourage carers to address *ingrained* ageism combined with LGBTQ-phobias and a professional commitment to tackling injustice/inequality through anti-oppressive policies and practice (Philips and Marks, 2008).

To address the problem of desexualisation, some more critical, sociologically-informed work influenced by feminist-humanist thinking, (for example, Hafford-Letchfield, 2008, Hafford-Letchfield et al, 2016) has recommended various initiatives. This work consciously avoids framing LGBTQ sexualities as problematic and entertains care home as functioning as more inclusive communities not cut-off from outside existence (Hafford-Letchfield, 2008). This theme is particularly evident in the work of Hafford-Letchfield (2008) who, recalling the value of an intersectional lens/approach to practice, draws attention to the need to tackle a

range of interlocking biases that multiply disadvantage, including ageism, sexism, ethnocentrism, ableism, and avoiding the heteronormative-cisgender assumption.

In fact, Hafford-Letchfield (2008) has usefully proposed a set of practical solutions to the above-mentioned issues, which pivot around the valuing of differences, and which include: openness about identities and creativity in meeting needs assessments, offering older LGBTQ service users information about culturally appropriate sexual health networks and LGBTQ and other community organisation; and, crucially, building rapport and consulting sensitively with service users on their sexuality and intimacy needs. In the specific context of care homes, it is recommended that care staff and systems should enable privacy for intimate experience, maintain choices around clothing/self-presentation and that staff training and discussions concerning policy and practices should aim to balance consent and choice with safeguarding (Simpson et al, 2018). As researchers, practitioners or interested citizens, we need to play our part in advancing the more enabling agenda recommended in this critical-humanistic writing.

References

- Alzheimer's Society. (No date). Facts for the Media about Dementia, London: Alzheimer's Society, <https://www.alzheimers.org.uk/about-us/news-and-media/facts-media>. [Accessed 4 May, 2024].
- Aspinall, P. (2009). Estimating the Size and Composition of the Lesbian, Gay, and Bisexual Population in Britain, Manchester: Equality and Human Rights Commission.
- Barrett, C., and Stephens, K. (2011). Beyond 'We Treat Everyone the Same'. A Report on the 2010 – 2011 Program How2 Create a GLBTI Inclusive Service, Australian Research Centre in Sex, Health and Society. Melbourne. Available from: www.glhv.org.au/files/HowTo.pdf.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., Wellman, D., and Beattie, E. (2012). 'I Always Look Under the Bed for a Man.' Needs and Barriers to the Expression of Sexuality in Residential Aged Care: The Views of Residents,' *Psychology and Sexuality*, 4(3): 296-309.
- Bryman, A. (2003). Quantity and Quality in Social Research. Routledge, London.
- Care Quality Commission. (2013). The State of Health Care and Adult Social Care in England: Key Themes in Care in 2011/12, London: Care Quality Commission/Stationery Office.
- Connell, R., and Messerschmidt, J. (2005). Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept. *Gender and Society*, 19(6): 829-59.
- Doll, G, A. (2012). Sexuality and Long-term Care: Understanding and Supporting the Needs of Older Adults, Baltimore: Health Professions Press.
- Dorsen, C. (2012). An Integrative Review of Nurse Attitudes towards Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Patients. *Canadian Journal of Nursing Research*, 44(3): 18-43.
- Foucault, M. (1977). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Vintage.
- Gott. M. (2005). *Sexuality, Sexual Health and Ageing*, Maidenhead: Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Fredriksen-Goldsen, K., Charles, P., Hoy-Ellis, J., Goldsen, J., Emler, C., Hooyman, N. (2014). Creating a Vision for the Future: Key Competencies and Strategies for Culturally Competent Practice With Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Older Adults in the Health and Human Services *Journal of Gerontological Social Work*, 57: 80–107.
- Hafford-Letchfield, P. (2008). 'What's Love Got to Do with It?' Developing Supportive Practices for the Expression of Sexuality, Sexual Identity and the Intimacy Needs of Older People, *Journal of Care Services Management* 2(4): 389-405.
- Hafford-Letchfield, P., Simpson, P., Willis, P., and Almack, K. (2016). Developing Inclusive Residential Care for Older Lesbian, Gay, Bisexual and Trans (LGBT) People: An Evaluation of the Care Home Challenge Action Research Project, *Health and Social Care in the Community*, 26(2): e312-e320.
- Hafford-Letchfield, P., Simpson, P., and Reynolds, P (Eds). (2021). *Sex and Diversity in Later Life: Critical Perspectives*, Bristol: Policy Press.

- Heaphy, B., and Yip, A.K (2006). Policy Implications of Ageing Sexualities. *Social Policy and Society*, 5(4): 443-451.
- House of Commons Library. (2023). 2021 Census: What Do We Know about the LGBT+ Population? London: House of Commons.
- Ince, J. (2005). *The Politics of Lust*. New York (NY): Prometheus Books.
- Laing, W. (2014). Strategic Commission of Long-term Care for older people. Can We Get More for Less? London: LaingBuisson. Available from: http://www.laingbuisson.co.uk/Portals/1/Media_Packs/Fact_Sheets/LaingBuisson_White_Paper_LongTermCare.pdf.
- Lincoln, Y., and Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications, Newbury Park (CA).
- McGhee, D. (2008). *The End of Multiculturalism? Terrorism, Integration & Human Rights*. Open University Press, Maidenhead.
- Mahieu, L., Anckaert, L., and Gastmans, C. (2014). Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-ethical Considerations, *Health Care Analysis*, 1-20. Doi: 10.1007/S10728-014-0287-2.
- Menkin J., Robles, T., Wiley, J., and Gonzaga, G., (2015). Online Dating across the Lifespan: Users Relationship Goals, *Psychology and Aging*. 30(4): 987-1009. Doi: 10.1037/a0039722.
- Office for National Statistics. (2013). Press Release: Characteristics of Older People - What Does the 2021 Census Tell Us about the Oldest Old Living in England and Wales? ONS, London.
- Office for National Statistics. (2024). Changes in the Older Residential Care Home Population between 2011 and 2021, London: ONS.
- Patton, M. (2005). *Qualitative Research*. John Wiley & Sons, New York (NY).
- Phillips, J., and Marks, G. (2008). Ageing Lesbians: Marginalizing Discourses and Social Exclusion in the Aged Care Industry. *Journal of Lesbian and Gay Social Services*, 20: 107-202.
- Rennie, K. (2021). Sexual Desires and Intimacy Needs in Older Person towards the End of Life, in Hafford-Letchfield et al, (Eds.) *Sex and Diversity in Later Life: Critical Perspectives*, Bristol: Policy Press: 39-55.
- Rosenfeld, D. (2003). *The Changing of the Guard: Lesbian and Gay Elders, Identity, and Social Change*. Philadelphia, Pennsylvania: Temple University Press.
- Simon, B. (2002). The Return of Panopticism: Supervision, Subjection and the New Surveillance. *Surveillance & Society*, 3(1): 1-20.
- Simpson, P. (2014). Oppression, Acceptance or Civil Indifference? Middle-aged Gay Men's Accounts of 'Heterospaces,' in Roberts, S. (Ed.) *Debating Modern Masculinities*, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Simpson P. (2015a). Middle-aged Gay Men, Ageing and Ageism: over the Rainbow? Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Simpson P. (2015b). Gender, Sexuality and Ageing, in Barker. M-J., and Richards, C. (Eds.) *The Palgrave Handbook of Psychology of Gender and Sexuality*, Basingstoke: Palgrave Macmillan: 375-90.
- Simpson P., Almack, K., and Walthery, P. (2017a). 'We Treat Them All the Same': a Survey of Care Home Staff Attitudes, Knowledge and Practices Concerning Older LGB&T Care Home Residents. *Ageing and Society*, 38(5): 869-99.
- Simpson, P., Brown, LJE., Dickinson, T., and Torkington, K. (2017b). Older Care Home Residents, Intimacy and Sexuality, *Ageing and Society*, 27(2): 243-65 Doi: 10.1017/S0144686X15001105.

- Simpson, P., Brown Wilson, C., Brown, LJE., Horne, M., and Dickinson, T. (2018). 'We've Had Our Sex Life Way Back': Older Care Home Residents, Sexuality and Intimacy, *Ageing and Society*, 38(7): 1478-1501.
- Simpson, P., Reynolds, P., and Hafford-Letchfield, P. (2021). *Desexualisation: the Limits of Sex and Intimacy in Later Life*, Bristol: Policy Press.
- Tolley, C., and Ranzijn, R. (2006). Predictors of Heteronormativity in Residential Aged Care Facilities. *Australasian Journal on Ageing*, 25(4), 209-14.
- Trudel, G., Turgeon, L., and Piché, L. (2000). Marital and Sexual Aspects of Old Age, *Sexual and Relationship Therapy*, 15(4): 381-406.
- Valentine, G., and Waite, L. (2012). Negotiating Difference through Everyday Encounters: the Case of Sexual Orientation and Religion and Belief. *Antipode*, 44(2): 474-92.
- Van Loon, E., and Zuiderent-Jerak, T. (2012). Framing Reflexivity in Quality Improvement Devices in the Care of Older People. *Health Care Analysis*, 20: 119-38.
- Villar, F., Celdran, M., Faba, J., and Serrat, R. (2014). Barriers to Sexual Expression in Residential Aged Care Facilities (RACFs): Comparison of Staff and Residents' Views, *Journal of Advanced Nursing*. 70(11): 2518-27. Doi: 10.1111/jan.12398.
- Villar, F. and Fabà, J. (2021). Older People Living in Long-term Care: No Place for Old Sex? In, Simpson, P., et al, *Desexualisation in Later Life*, Bristol: Policy Press:153-70).
- Weeks, J. (2007). *The World We Have Won: The Remaking of Erotic and Intimate Life*, Routledge: London.
- Westwood, S. (2016). *Ageing, Gender and Sexuality: Equality in Later Life*. London: Routledge.
- Willis, P., Maegusuku-Hewett, T., Raithby, M., Miles, P., Nash, P., Baker, C., and Evans, S. (2013). Provision of Inclusive and Anti-Discriminatory Services to Older Lesbian, Gay, Bisexual Identifying (LGB) People in Residential Care Environments in Wales, Swansea: University of Swansea.
- Yip, A. (2005). Queering Religious Texts: an Exploration of British Non-heterosexual Christians' and Muslims' Strategy of Constructing Sexuality-affirming Hermeneutics. *Sociology*, 39(1): 47-65.



ANA PAOLA LORBERG

Bolivian Catholic University “San Pablo”

Universidad Católica Boliviana “San Pablo”

CV (English). Lawyer, graduated from the Universidad Católica Boliviana “San Pablo”. She is actually a PhD student in Legal Sciences at Universidad Pontificia Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires”, specialized in Human Rights, Old Age Law and Bioethics. Magister in Human Rights and Peace Culture.

Full-time professor at Law Course at Universidad Católica Boliviana “San Pablo” in the chairs of Human Rights, International Protection of Human Rights, Introduction to Law, Legal Research Methodology and Subjects of Law, among others.

Her most recent publication as co-author, is called: “Rights of the Elderly in the Inter-American Convention on the Protection of Human Rights: Study of Comparative Legislation at Constitutional Level and Specialized Norm in Latin America.”

Contact: alorberg@ucb.edu.bo

CV (Español). Abogada, graduada de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”. Doctoranda en Ciencias Jurídicas en la Universidad Pontificia Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires”, especializada en Derechos Humanos, Derecho de la Vejez y Bioética. Magister en Derechos Humanos y Cultura de Paz.

Profesora tiempo completo de la Carrera de Derecho de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo” de las cátedras de Derechos Humanos, Protección Internacional de los Derechos Humanos, Introducción al Derecho, Metodología de la Investigación Jurídica y Sujetos de Derecho, entre otras.

Su publicación como coautora más reciente es denominada: “Derechos de las Personas Mayores en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos: Estudio de Legislación Comparada a Nivel Constitucional y Norma Especializada en América Latina.”

Contacto: alorberg@ucb.edu.bo

Title: Violence in the light of the right of old age and its impact on women

Abstract: “Violence against older people is a social and structural problem at global level, but we still know very little about it. It is estimated that 1 in 6 older people worldwide suffer abuse or mistreatment, but only 4% report them. According to the World Health Organization (WHO), 15.7% of people aged 60 and over are victims of abuse, although it considers that this figure is much lower than the real situation because many older people who are abused do not report it or do not have the possibility of reporting”.

Violence against older women may be greater due to their advanced stage of age and their health and economic dependence.

“Women have a longer life expectancy compared to men, but they also have a decreased quality of life and face a higher risk of poverty, loneliness and abandonment when they are older. That means, women live longer, but in worse conditions. In general, the differences between genders in old age are related to violence in relation to income level, health and well-being. The discrimination that women suffer at an early age has very important consequences when they become old. For example, education and access to the laboral market has a direct impact on the retirement pays and income of older women. According to United Nations (UN) women data, globally the average pension for women is 30% under than men’s.

Gender reasons cause one of the most common forms of acts that involve violence. The fact of being a woman already implies a possibility of being the object of violence. This violence can manifest itself in different ways (physical, sexual, psychological, harassment, intimidation, discrimination in health, education, labor, justice, etc.).

Violence against older women may be greater because being in an advanced stage of age, health, and economic dependence; to these.

Keywords: Elder Law. Ageism. Older women.

Título: Violencias a la luz del derecho de la vejez y su incidencia en la mujer

Resumen: En la sociedad, existe una violencia sistémica reflejada en diferentes tipos de desigualdades económicas, sociales, culturales, de género, entre otras, mismas que se reflejan en los más débiles, en este caso las (PM's). Sumado a esto están los viejismos que hacen que estos factores anteriormente mencionados existan y sean más fuertes, como ser la desvalorización que existe, la improductividad, etc.

“La violencia contra las personas mayores es un problema social y estructural a nivel global, pero del que aún conocemos muy poco. Se calcula que 1 de cada 6 personas mayores en todo el mundo sufren abuso o maltrato, pero solo el 4% lo denuncia. Según la Organización Mundial de la Salud, el 15,7% de las personas de 60 años y más son víctimas de abuso, aunque considera que esta cifra es muy inferior a la situación real porque muchas personas mayores que son maltratadas no denuncian o no tienen la posibilidad de denunciar. La violencia contra las mujeres mayores puede ser mayor debido al hecho de encontrarse en una etapa avanzada de su edad y a su salud y dependencia económica.

“Las mujeres tienen una esperanza de vida mayor que los hombres, pero también tienen una calidad de vida disminuida y se enfrentan a un mayor riesgo de pobreza, soledad y abandono cuando son mayores. Es decir, las mujeres viven más años, pero en peores condiciones. En general, las principales diferencias de género en la vejez se encuentran relacionadas con la violencia con relación al nivel de ingresos, la salud y el bienestar. La discriminación que sufren las mujeres en edades tempranas tiene unas consecuencias muy importantes en la vejez. Por ejemplo, la educación o el acceso al mercado laboral tiene un impacto directo en las pensiones y los ingresos de las mujeres mayores. Según los datos de ONU Mujeres, a nivel global, la pensión media de las mujeres es un 30% más baja que la de los hombres.

La razón de género ocasiona una de las formas más comunes de actos que conllevan violencia. El hecho de ser mujer ya implica una posibilidad de ser objeto de violencia. Esta violencia puede manifestarse de diferentes maneras (violencia física, sexual, psicológica, acoso, intimidación, discriminación en salud, educación, laboral, justicia, etc.). La violencia contra las mujeres mayores puede ser mayor debido al hecho de encontrarse en una etapa avanzada de su edad y a su salud y dependencia económica; a estos aspectos se suma la estigmatización social existente.

Palabras clave: Derecho de la Vejez. Edadismo. Mujeres mayores.

VIOLENCE IN THE LIGHT OF THE RIGHT OF OLD AGE AND ITS IMPACT ON WOMEN

1. Introduction

Data produced by HelpAge Spain states that “Women have a longer life expectancy than men, but have a poorer quality of life and face a higher risk of poverty, violence, discrimination and loneliness when they are older. In other words, women live longer, but in worse conditions. Discrimination and gender-based violence affect women and girls of all ages, from all classes and social groups and in all parts of the world. However, the risk of suffering violence or the effects it may have are not the same for all women, since machismo is often related to other forms of discrimination, such as racism or ageism”¹.

“Violence against older people is a global social and structural problem, but we still know very little about it. It is estimated that 1 in 6 older people worldwide suffer abuse or mistreatment, but only 4% report it. According to the World Health Organization (WHO), 15.7% of people aged 60 and over are victims of

¹ FUNDACION HELPAGE INTERNACIONAL ESPAÑA, *La violencia de género en mujeres mayores*, https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/11/HelpAgeInternationalEspana_Violencia-de-genero-en-las-mujeres-mayores_25N-3.pdf.

abuse, although it considers this figure to be much lower than the real situation because many older people who are abused do not report it or do not have the possibility to report it”.²

In Argentina: “The Domestic Violence Office (OVD) of the Supreme Court of Justice of the Nation attended in 2021 a total of 804 complaints from elderly people affected by facts of domestic violence, which represents 35% more than in 2020. In response, the Justice issued an accumulated 2226 protection measures.

Women accounted for 79% of the victims and, with regard to age, 67% of those affected were between 60 and 74 years of age and 33% were over 74 years of age. Half of the older persons were abused by their children, a proportion that increased among those affected over 75 years of age (64%).

Likewise, 56% of the victims cohabit with the reported person at the time of filing. Six out of 10 affected persons suffered daily or weekly violence, and 119 persons were observed to have some type of disability.”³

“Women outnumber men at older ages due to their longer life expectancy. In 2022, women accounted for 55.7% of people aged 65 and older worldwide. This percentage is projected to decline slightly to 54.5% in 2050.”⁴

“With respect to the length of time that gender violence has lasted, the largest group corresponds to those who have been suffering from it for between 40 and 49 years (28%), the second largest group includes those who have been suffering from it for less than 5 years (16%) and 15% of those surveyed indicate a trajectory of between 30 and 39 years. The rest of the groups can be seen in the following graph. Overall, 55% have suffered violence for more than 30 years and 40% for between 1 and 29 years”.⁵

According to the Latin American Association of Gerontology “in the year 2022 in Argentina there will be 54 cases of violence against older women: produced by partners, family members and strangers”.⁶

Gender-based violence is more visible in younger women than in older women and their efforts to avoid it. This type of violence is often perpetrated by the partner and is more invisible due to the custom of receiving these acts and the inability to report them for multiple reasons, which causes economic vulnerability, poverty, lack of housing, lack of access to basic services, lack of retirement, illiteracy or incomplete studies, etc. All these factors become multiple discriminations or better known as intersectional discrimination⁷, even more so if there is also disability, indigenusness and other aspects that make women.

Paraphrasing the World Report on Violence and Health of the World Health Organization (WHO)⁸, it can be said that violence has already been considered a public health problem, given that there is no precise definition. Each country makes parameters of violence exist according to its uses and customs. “Violence can be defined in many ways, depending on who does it and for what purpose. The (WHO) defines violence as: ‘The intentional use of physical force or power, whether threatened or actual, against oneself, another person, or against a group or community, that results in, or has a high likelihood of resulting in, injury,

² FUNDACIÓN HELPAGE INTERNATIONAL ESPAÑA, *Violencia en la Vejez: Edadismo, Abuso y Maltrato Hacia las Personas Mayores*, Madrid, Gobierno de España, 2021, p. 15.

³ Corte Suprema de Justicia de la Nación, 2022: [https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%20C3%A9stica%20\(OVD\)%20de%20la%20Corte%20Suprema.de%202226%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,05.05.2023](https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%20C3%A9stica%20(OVD)%20de%20la%20Corte%20Suprema.de%202226%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,05.05.2023).

⁴ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Desafíos Globales, Envejecimiento*: <https://www.un.org/es/global-issues/ageing>

⁵ GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE LA PRESIDENCIA, RELACIONES INTERNACIONALES CON LAS CORTES E IGUALDAD, *Estudio sobre las Mujeres Mayores de 65 años Víctimas de Violencia de Género*: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2019/pdfs/Estudio_VG_Mayores_65.pdf

⁶ VIOLENCIA DE GENERO Y VEJEZ EN ARGENTINA 2022, “Asociación de Gerontología Comunitaria”: <https://www.algec.org/violencia-de-genero-y-vejez-en-argentina-2022/#:~:text=En%202022%20se%20registraron%20249,de%20femicidio%20vinculado%20contra%20este>

⁷ This is understood as a disproportionate or unintelligible difference or distinction in treatment, sometimes imperceptible, which is based on two or more aspects that may characterize a person, such as: ethnicity, gender, race, geographic location, age, disability, sexual orientation, etc.

⁸ ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, *Informe mundial sobre la violencia y la salud*: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67411/a77102_spa.pdf;jsessionid=C6E7F4C920635CA66A3C0A682F5FBA07?sequence=1

death, psychological harm, developmental disturbance, or deprivation.' The definition covers interpersonal violence as well as suicidal behavior and armed conflict. It also covers a wide range of acts that go beyond the physical act to include threats and intimidation. In addition to death and injury, the definition also covers myriad consequences of violent behavior, often less noticed, such as psychological harm, deprivation, and developmental impairments that compromise the well-being of individuals, families, and communities.”

According to the same report, there is no single factor that explains why one person behaves in a violent way and another does not. There may be cultural, social, biological, social, economic, political, etc. factors. The report refers to an ecological model consisting of four levels:

Individual level

It involves personal and biological factors that make a person violent or cause violence, e.g. age, education, disorders, drug addictions and a history of aggression and violence.

Relational level

The influence of violent behavior of family, friends, partners, and others, such as childhood, emotional ties, dysfunctionalities, etc., is analyzed.

Community level

This major level refers to social relations, such as school, work, neighborhood, and identifying aspects that contribute to the generation of violence such as poverty, population density, drugs, etc. appears due to political, social and technological changes that may occur throughout a society.

Societal structural level

The same that can contribute to or inhibit violence, e.g., educational health policies, excessive growth of society, inequalities, and can have economic, political, etc. connotations. It refers to a state of exploitation and oppression within which any relationship of subordination and domination is violence.

The present research understands violence as a conscious phenomenon of the use of power with socio-cultural and/or historical elements, through the use of force or not, and it can be individual, group or social.

Characteristics of violence

The causes of violence are varied and may be related to education, culture, politics, social, economic, among other factors. For example, family destabilization, psychological state, dependency relationship, generational existence of violence in the family and social isolation are some factors that can explain the presence of violence.

The determinants of violence can be:

- Qualitative, referred to the degree of violence.
- Logical, referred to the illegitimacy it implies.
- Axiological, referred to justice or injustice
- Psychological, referred to the effects of the fear it involves
- Sociological, because of the invisible and structural forms of its production in the system of social relations.
- Cultural, because of the values and norms that define and regulate it.

Classification of violence

The appropriate classification that can be established for the present investigation is as follows:

- **Against oneself** (suicidal behaviors and/or self-injury): These are all those injuries that produce harm, such as suicide (thoughts, attempts and consummations), mutilations, self-harm, etc.

- **Interpersonal** (intrafamilial, community) (family/partner, children, (elderly people), community, i.e. friends or strangers. This type of violence occurs in the direct family environment, with partners, friends or acquaintances and strangers. Violence against the elderly, for example, is particularly prevalent.

- **Collective** (social, political, economic): It occurs between people who identify themselves as belonging to a group and attack against others, e.g. gangs, wars, repression, human rights violations, etc.

In this sense, there are factors that can make women more prone to violence, such as:

- **Gender:** Whenever women who are older are at greater risk of experiencing violence for cultural, historical and social reasons.

- **Disability:** Older persons with disabilities may be more vulnerable to violence because of their dependency and lack of ability to defend themselves.

- **Economic dependence:** Older people may be economically dependent on family members or caregivers and have less control and power in their decision making.

- **Social isolation:** Older people who are in isolation for some reason (illness, poverty, physical or mental limitations) and who do not have support networks, may experience violence more easily, because of the limitations of asking for help and having their rights respected.

- **Cognitive impairment:** Older people with cognitive impairment may be more vulnerable, by virtue of their limited ability to recognize and report violence.

- **History of violence:** Older people with life histories of violence may not recognize actions that violate their dignity and life, which violate fundamental rights.

- **Age:** People over 75 may be even more vulnerable.

- **Negative perception of old age:** This heading refers to the very old⁹ and the representation of old age with infantilization, the perception of fragility, creating stereotypes and prejudices that can generate violence.

- **Lack of sensory stimulation:** This includes lack of vision, hearing, speech or comprehension. This factor can make it difficult for the older person to communicate adequately and unable to explain violence.

- **Care dependency:** Older people who are dependent on family members or caregivers for different reasons may be more vulnerable to violence because of the control they exert over them.

- **Use of alcohol or other substances:** If caregivers suffer from any dependency, it can alter the caregiver's organism and emotional state, exposing the integral health of the older person.

- **Training gaps and excessive workload of the caregiver:** In the sense that the lack of knowledge can have repercussions on the necessary and adequate care for the preservation of the integral health of the elderly person.

Known for centuries and increasingly denounced by the professional press since the 1970s, elder abuse continues to be the least recognized violence of the 1990s worldwide.

In society, there is a systemic violence reflected in different types of economic, social, cultural and gender inequalities, among others, which are reflected in the weakest, in this case older women. In addition to this, there are the oldisms that make these aforementioned factors exist and become stronger, such as devaluation, unproductivity, etc.

There is evidence of a female preponderance, since the ratio of men in the population aged 65 years or older is 80 men for every 100 women. Life expectancy at birth for Bolivian women is 66 years, while that of men is only 62 years.

“According to WHO, globally, one in two people are ageist against older people. This has a major impact on the lives and rights of older women and men. Indeed, ageism is associated with longer life expectancy,

⁹ Ageism is understood as those behaviors, stereotypes or prejudices that are applied to the elderly in violation of their rights, involving prejudicial attitudes, discriminatory practices and/or policies that cause stereotypes.

poorer physical and mental health, slower recovery from disability and greater cognitive decline. It also increases older people's loneliness and social isolation and can increase their risk of violence and abuse".¹⁰

The 2002 Toronto Declaration for the Global Prevention of Elder Abuse of Older Persons has defined elder abuse as a single or repeated action, or lack of appropriate response, that occurs within any relationship where there is an expectation of trust and which results in harm or distress to an older person. Examples of this may include physical abuse, such as when a nurse forces a (PM) to take her medication by holding her nose until the person runs out of air and thus opens her mouth; psychological/emotional abuse, such as blackmail, humiliation, mockery, criticism, belittling, lack of expression of affection or respect, lack of attention to the person, lack of importance, or the case of a disabled person who is several days in the same diaper without changing it as punishment for not wanting to eat; and sexual abuse, such as cases in which older women have been victims of rape, as well as acts of intentional negligence or omission.

Cultural, political and social conditions make women part of the vulnerable group that suffers violence and discrimination in different contexts, be it by gender, age, race, etc. Gender is one of the most common forms of violence. The fact of being a woman already implies the possibility of being subjected to violence. This violence can manifest itself in different ways (physical, sexual, psychological violence, harassment, intimidation, discrimination in health, education, labor, justice, etc.).

"Older women play an essential role in economic development and family stability in Latin America and the Caribbean. If their productive resources and caregiving roles were ignored, the effects on the region's economy and social structure would be devastating. These contributions are underestimated, undervalued and even ignored by those who could capitalize on them by generating social policies that include them, giving them opportunities for training, since this not only allows them to improve their income but also raises their self-esteem. We must consider how we can achieve greater recognition of the productive functions of older women and help them to overcome their marginal situation in society".¹¹

It is important to note that the literature is not clear defining and, above all, differentiating violence from abuse, mistreatment and aggression. This research considers it essential to clarify these terms due to the magnitude of their repercussions on future legislation and decision-making in public policies aimed at the protection of rights. Given the academic environment in which we find ourselves, it is necessary to make a differentiation and an in-depth analysis of these precepts.

This section seeks to consolidate the concept of violence focused on its impact on the quality of life, within the framework of integrity, peace, justice and freedom that should be enjoyed by women in order to fully enjoy their human rights.

¹⁰ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *El edadismo es un problema mundial*: <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

¹¹ SIRLIN, Claudia, *Violencia, Maltrato y Abuso en la Vejez*, "Repositorio del Ministerio de Desarrollo Social, Vejez y Envejecimiento,

<http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1225/Violencia%2c%20maltrato%20y%20abuso%20en%20la%20vejez%20una%20realidad%20oculta%2c%20una%20cuesti%c3%b3n%20de%20derechos.pdf?sequence=1&isAllowed>

TABLE N° 1

Terminological differentiation between aggression, abuse, maltreatment and violence.

	AGGRESSION	ABUSE	MISTREATMENT	VIOLENCE
CONCEPT	<p>It is any conduct with the intent to cause harm. Instituted for defense purposes, it is natural and we all have it. E.g.: if I am robbed I defend myself so that I am not robbed, it is instinctive.</p>	<p>It is the improper or illegal use of power or trust over another person.</p>	<p>It is the behavior that is done consciously or intentionally on one or more people. It can occur once or be constant if with the intention of aggression. It is more related to aggression and implies cruelty or negligence.</p>	<p>It is the use of force or power against oneself, another person or community, it is the transformation of aggressiveness. Violence is learned. It is a broader term that entails the intentionality of causing physical or psychological harm to a person, learned in a collective or sociocultural way and premeditated with intentionality.</p>
TYPE	<p>Verbal, physical or sexual</p>	<p>Physical, psychological, economic or sexual.</p>	<p>Physical, psychological, institutional, digital or childish.</p>	<p>Physical, psychological, sexual, medical, economic, institutional, neglect, abandonment, cultural, structural-.</p>
ORIGIN	<p>Innate, instinctive, biological, it is unconscious, serves to defend oneself.</p>	<p>Individual, social and cultural</p>	<p>Individual, social and cultural.</p>	<p>Individual, social and cultural that is regulated by ideas, symbols or social roles, it is a learned behavior.</p>
LEVEL OF INTENTION	<p>Intentional, purpose to cause harm</p>	<p>Intentional and non-intentional</p>	<p>Intentional and non-intentional (neglect)</p>	<p>Intentional, unintentional and structural.</p>

WHO PRACTICES?	A person or a group of persons	A person or a group of persons	A person or a group of persons or institutions.	A person or a group of persons or institutions.
WHAT DOES IT IMPLY?	Harming, injuring or intimidating, either physically or verbally.	Harm physically, emotionally or financially	Harm or cause physical, psychological, emotional or social suffering.	It includes aggression, mistreatment and abuse and, when used in larger aspects, involves broader contexts.

Source: Self made

Conclusions

There is a long way to go to comprehensively address the issue of violence against older women in the region. In this sense, work must be done to create public policies and specific regulations on violence related to the principle of equality and non-discrimination, which would help to enrich the following precepts:

- **Recognition and visibility:** These norms and policies would help to make visible and recognize the different types of violence, specifically highlighting its importance in managing and addressing them, as well as the necessary mechanisms to stop it.
- **Prevention and deterrence:** It would serve to prevent violence, establishing measures to discourage it, as well as providing sanctions for perpetrators, offering a clear warning of zero tolerance, with severe legal consequences.
- **Legal protection:** A clear and precise overview would be provided on the prevention and gradual eradication of violence, with a view to protecting the dignity and integrity of older women.
- **Awareness and sensitization:** It would contribute to the progressive increase in awareness and knowledge of public awareness about what is violence and what is not, the existing degrees and ways to avoid it.
- **Support and assistance:** In addition to the above, they can also serve to promote the necessary assistance to victims of violence, including psychological, social, legal, shelter, medical care, etc., through specialized care protocols.
- **Coordination and collaboration:** Its purpose would be aimed at fostering comprehensive coordination between various institutions and civil actors promoting the complete protection of older women.
- **Access to justice:** The purpose of this section would be to ensure that victims have effective access to justice, with mechanisms and means that make the desired and fair protection viable, establishing clear procedures for the respective denunciation and treatment.
- **Support networks:** These networks would guarantee safe emotional and physical support through free hotlines, permanent assistance centers and emotional support programs.
- **Inclusion:** These norms should allow the active participation of older women in the design of policies, programs and decision-making for their protection, guaranteeing their needs and perspectives.
- **Monitoring and evaluation:** There would be mechanisms for monitoring and evaluation of policies and programs being implemented, allowing for improvements, challenges and impacts.

● **Creation of specialized chairs and workshops in colleges and universities and other institutions:** These standards and policies should be expanded into practical workshops and theoretical knowledge for the knowledge, recognition and management of violence in different settings.

● **Education of caregivers:** Education of people and professionals who manage and care for older women should also be contemplated in order to preserve their health, acquire knowledge processes and maximize their potentialities in the care and preservation of integrity.

In this context, it is of vital importance to know, incorporate and manage the legal precepts established in the Inter-American Convention on the Protection of the Rights of Older Women, so that the countries have a gender focus, preventing the elderly women.

VIOLENCIAS A LA LUZ DEL DERECHO DE LA VEJEZ Y SU INCIDENCIA EN LA MUJER

Introducción

Datos producidos por HelpAge España señalan que “Las mujeres tienen una esperanza de vida mayor que los hombres, pero tienen una calidad de vida peor y se enfrentan a más riesgo de pobreza, violencia, discriminación y soledad cuando son mayores. Es decir, las mujeres viven más, pero en peores condiciones. La discriminación y la violencia de género afecta a mujeres y niñas de todas las edades, de todas las clases y grupos sociales y en todas partes del mundo. Sin embargo, el riesgo de sufrir violencia o los efectos que esta pueda tener no son iguales para todas las mujeres, ya que el machismo, a menudo, se relaciona con otras formas de discriminación, como el racismo o el edadismo”.¹²

“La violencia contra las personas mayores es un problema social y estructural a nivel global, pero del que aún conocemos muy poco. Se calcula que 1 de cada 6 personas mayores en todo el mundo sufren abuso o maltrato, pero solo el 4% lo denuncia. Según la Organización Mundial de la Salud, el 15,7% de las personas de 60 años y más son víctimas de abuso, aunque considera que esta cifra es muy inferior a la situación real porque muchas personas mayores que son maltratadas no denuncian o no tienen la posibilidad de denunciar”.¹³

En Argentina: “La Oficina de Violencia Doméstica (OVD) de la Corte Suprema de Justicia de la Nación atendió en el año 2021 un total de 804 denuncias de personas mayores afectadas por hechos de violencia doméstica, lo que representa un 35% más que en 2020. En respuesta, la Justicia dictó un acumulado de 2226 medidas de protección.

Las mujeres representaron el 79% de las víctimas y, con relación a las edades, el 67% de las personas afectadas tenía entre 60 y 74 años y el 33% más de 74. La mitad de las personas mayores sufrieron el maltrato por parte de sus hijos/as, proporción que se incrementó entre las afectadas mayores de 75 años (64%).

Asimismo, el 56% de las víctimas cohabita con la persona denunciada al momento de la presentación. Seis de cada 10 personas afectadas sufrieron violencia diaria o semanal, y se observó que 119 personas tenían algún tipo de discapacidad”.¹⁴

“Las mujeres superan en número a los hombres a edades más avanzadas debido a su mayor esperanza de vida. En 2022, las mujeres representaban el 55,7% de las personas de 65 años o más en todo el mundo. Se prevé que este porcentaje disminuya ligeramente hasta el 54,5% en 2050.”¹⁵

¹² FUNDACION HELPAGE INTERNACIONAL ESPAÑA, *La violencia de género en mujeres mayores*, https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/11/HelpAgeInternacionalEspana_Violencia-de-genero-en-las-mujeres-mayores_25N-3.pdf.

¹³ FUNDACIÓN HELPAGE INTERNACIONAL ESPAÑA, *Violencia en la Vejez: Edadismo, Abuso y Maltrato Hacia las Personas Mayores*, Madrid, Gobierno de España, 2021, p. 15.

¹⁴ Corte Suprema de Justicia de la Nación, 2022: [https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%C3%A9stica%20\(OVD\)%20de%20la%20Corte%20Suprema,de%202022%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,](https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%C3%A9stica%20(OVD)%20de%20la%20Corte%20Suprema,de%202022%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,) 05.05.2023.

“Con respecto al tiempo de duración de la violencia de género, el grupo más numeroso corresponde a quienes llevan entre 40 y 49 años (28%), el segundo agrupa a las que la sufren desde hace menos de 5 años (16%) y un 15% de las encuestadas señala una trayectoria de entre 30 y 39 años. El resto de los grupos se visibiliza en el siguiente gráfico. En conjunto, el 55% sufre violencia desde hace más de 30 años y el 40% desde 1 a 29 años”¹⁶

Según la Asociación Latinoamericana de Gerontología “en el año 2022 en Argentina se presentó 54 casos de violencia contra mujeres mayores: producidos por parejas, familiares y desconocidos”¹⁷

La violencia de género es más visibilizada en mujeres jóvenes, en relación a la ejercida sobre mujeres mayores y sus esfuerzos por evitarla. Este tipo de violencia, muchas veces es ejercida por la pareja y es más invisibilizada por la costumbre del recibimiento de estos actos y la incapacidad de denunciar por múltiples razones, lo que ocasiona vulnerabilidad económica, pobreza, falta de vivienda, acceso a servicios básicos, falta de jubilación, analfabetismo o estudios incompletos, etc. Todos estos factores se convierten en discriminaciones múltiples o mejor denominada discriminación interseccional¹⁸, más aún si existe también discapacidad, indigenismo y otros aspectos que hacen a las mujeres.

Parafraseando al Informe Mundial sobre la Violencia y Salud de la (OMS)¹⁹, se puede decir que la violencia ya se ha considerado un problema de salud pública teniendo en cuenta que no existe una definición precisa. Cada país hace que exista parámetros de violencia según sus usos y costumbres. “La violencia puede definirse, pues, de muchas maneras, según quién lo haga y con qué propósito. La (OMS) define la violencia como: El uso deliberado de la fuerza física o el poder, ya sea en grado de amenaza o efectivo, contra uno mismo, otra persona o un grupo o comunidad, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daños psicológicos, trastornos del desarrollo o privaciones. La definición comprende tanto la violencia interpersonal como el comportamiento suicida y los conflictos armados. Cubre también una amplia gama de actos que van más allá del acto físico para incluir las amenazas e intimidaciones. Además de la muerte y las lesiones, la definición abarca igualmente innumerables consecuencias del comportamiento violento, a menudo menos notorias, como los daños psíquicos, privaciones y deficiencias del desarrollo que comprometen el bienestar de los individuos, las familias y las comunidades”.

Según este mismo informe no existe un factor que explique por sí solo por qué una persona se comporta de una forma violenta y otra no lo hace. Pueden existir factores culturales, sociales, biológicos, sociales, económicos, políticos, etc. El informe hace referencia a un modelo ecológico que consta de cuatro niveles:

Nivel individual

Conlleva factores personales y biológicos que hace a una persona ser violentada o que ocasione violencia Ej. Edad, educación, trastornos, toxicomanías y antecedentes agresivos y de haber sufrido violencia.

Nivel relacional

Se analiza la influencia del comportamiento violento de la familia, amigos, pareja, y otros, mismos que se llevaron a cabo en la infancia, vínculos emocionales, disfuncionalidades, etc.

¹⁵ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Desafíos Globales, Envejecimiento*: <https://www.un.org/es/global-issues/ageing>

¹⁶ GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE LA PRESIDENCIA, RELACIONES INTERNACIONALES CON LAS CORTES E IGUALDAD, *Estudio sobre las Mujeres Mayores de 65 años Víctimas de Violencia de Género*: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2019/pdfs/Estudio_VG_Mayores_65.pdf

¹⁷ VIOLENCIA DE GENERO Y VEJEZ EN ARGENTINA 2022, “Asociación de Gerontología Comunitaria”:
<https://www.algec.org/violencia-de-genero-y-vejez-en-argentina-2022/#:~:text=En%202022%20se%20registraron%2049,de%20femicidio%20vinculado%20contra%20este>

¹⁸ Esta es entendida como aquella diferencia o distinción desproporcionada o inentendible en el trato, a veces imperceptible, que encuentra su base en dos o más aspectos que pueden caracterizar a una persona, como por ejemplo: etnia, género, raza, ubicación geográfica, edad, discapacidad, orientación sexual. etc.

¹⁹ ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD, *Informe mundial sobre la violencia y la salud*:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67411/a77102_spa.pdf;jsessionid=C6E7F4C920635CA66A3C0A682F5FBA07?sequence=1

Nivel comunitario

Este nivel mayor se refiere a las relaciones sociales, como ser la escuela, trabajo, barrio, e identificar aspectos que contribuyan a la generación de violencia como ser pobreza, densidad poblacional, drogas, etc. aparece por los cambios políticos, sociales, tecnológicos por los que pueda a través de una sociedad.

Nivel estructural societario

Mismo que puede contribuir o inhibir a la violencia, ej. políticas sanitarias educativas, crecimiento desmesurado de la sociedad, desigualdades, pudiendo tener connotaciones económicas, políticas, etc. Se refiere a un estado de explotación y opresión dentro del cual cualquier relación de subordinación y dominación es violencia.

La presente investigación entiende a la violencia como un fenómeno consciente del uso de poder con elementos socioculturales y/o históricos, mediante el empleo de la fuerza o no, pudiendo ser esta individual, grupal o social.

Características de la violencia

Las causas de la violencia son variadas y pueden estar relacionadas con la educación, la cultura, la política, lo social, lo económico, entre otros factores. Por ejemplo, la desestabilización familiar, el estado psicológico, la relación de dependencia, la existencia generacional de la violencia en la familia y el aislamiento social, son algunos factores que pueden explicar la presencia de la violencia.

Las determinantes de la violencia pueden ser:

- Cualitativas, referidas al grado de violencia
- Lógicas, referidos a la ilegitimidad que ella implica
- Axiológicas, con relación a la justicia o injusticia
- Psicológicas, por los efectos del temor que ella implica
- Sociológicas, por las formas invisibles y estructurales de la producción de ella, en el sistema de relaciones sociales.
- Cultural, por los valores y normas que la definen y regulan.

Clasificación de la violencia

La clasificación la adecuada que se puede establecer para la presente investigación es la siguiente:

- **Contra uno mismo** (conductas suicidas y/o autolesiones): Son todas aquellas lesiones que producen daño, como ser el suicidio (pensamientos, intentos y consumaciones), mutilaciones, autolesiones, etc.
- **Interpersonal** (intrafamiliar, comunitaria) (familia/ pareja, niños, (personas mayores), comunidad o sea amistades o extraños. Este tipo de violencia se da en el entorno familiar directo, con la pareja, amigos o conocidos y desconocidos. Cobra fuerza por ejemplo la violencia contra las personas mayores.
- **Colectiva** (social, política, económica): Se da entre personas que se identifican como pertenecientes a un grupo y atacan contra otros Ej. pandillas, guerras, represiones, violaciones de derechos humanos, etc.

En este sentido, existen factores que pueden hacer más propensa la violencia en las (PM's), como ser:

- **Género:** Toda vez que las mujeres que son mayores tienen un mayor riesgo de experimentar la violencia por razones culturales, históricas y sociales.
- **Discapacidad:** Las personas mayores con alguna discapacidad pueden ser más vulnerables a la violencia por su condición de dependencia y falta de capacidad para defenderse.
- **Dependencia económica:** Las personas mayores pueden depender económicamente de los familiares o cuidadores teniendo menos control y poder en la toma de sus decisiones.
- **Aislamiento social:** Las personas mayores que se encuentran en aislamiento por alguna razón (enfermedad, pobreza, limitaciones físicas o mentales) y que no cuentan con redes de apoyo, pueden

experimentar más fácil la violencia, por las limitaciones de pedir ayuda y hacer que sus derechos se respeten.

- **Deterioro cognitivo:** Las personas mayores que presentan deterioro cognitivo pueden ser más vulnerables, en virtud de su capacidad limitada de reconocer y denunciar la violencia.
- **Historia de violencia:** Las personas mayores con historias de vida de violencia, pueden no reconocer las acciones que vulneran su dignidad y su vida, mismas que violan derechos fundamentales.
- **Edad:** Las personas mayores de 75 pueden ser aún más vulnerables.
- **Percepción negativa de la vejez:** Este acápite está referido a los viejísimos²⁰ y la representación de la vejez con la infantilización, la percepción de la fragilidad, creando estereotipos y prejuicios que pueden generar violencia.
- **Carencia o falta de estimulación sensorial:** Esto comprende la falta de visión, audición, habla o comprensión. Este factor puede dificultar que la persona mayor se comunique adecuadamente y no pueda explicar la violencia.
- **Dependencia en los cuidados:** Las personas mayores que son dependientes de sus familiares o cuidadores por diferentes razones, pueden ser más vulnerables a la violencia, por el control que ejercen sobre ellos.
- **Uso de alcohol u otras sustancias:** Si los cuidadores sufren alguna dependencia puede alterar el organismo y el estado emocional del cuidado, exponiendo la salud integral de la persona mayor.
- **Lagunas formativas y excesiva carga laboral del cuidador:** En el sentido de que la falta de conocimiento puede repercutir en los cuidados necesarios y adecuados para la conservación de la salud integral de la persona mayor.

Conocida por siglos y denunciada por la prensa profesional en forma creciente desde los años setenta, el abuso y maltrato en la vejez sigue siendo la violencia de los años noventa menos reconocida a nivel mundial.

En la sociedad, existe una violencia sistémica reflejada en diferentes tipos de desigualdades económicas, sociales, culturales, de género, entre otras, mismas que se reflejan en los más débiles, en este caso las mujeres mayores. Sumado a esto están los viejismos que hacen que estos factores anteriormente mencionados existan y sean más fuertes, como ser la desvalorización, la improductividad, etc.

Se ha evidenciado una preponderancia femenina, ya que el índice de varones en la población de 65 años o más es de 80 hombres por cada 100 mujeres. La esperanza de vida al nacer de las mujeres bolivianas es de 66 años, mientras que la de los hombres alcanza solamente los 62 años.

“Según la OMS, a nivel mundial, una de cada dos personas son edadistas contra las personas mayores. Esto tiene un gran impacto en la vida y los derechos de las mujeres y los hombres mayores. De hecho, el edadismo se asocia con una esperanza de vida, una salud física y mental más deficiente, una recuperación más lenta de la discapacidad y un mayor deterioro cognitivo. Además, incrementa la soledad y el aislamiento social de las personas mayores y puede aumentar su riesgo de sufrir situaciones de violencia y abuso”²¹.

La Declaración de Toronto para la Prevención Global del Maltrato de Personas Mayores de 2002 ha definido al maltrato como la acción única o repetida, o la falta de una respuesta apropiada, que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza y la cual produzca daño o angustia a una persona mayor. Ejemplos de esto pueden ser el maltrato físico, como cuando una enfermera fuerza a una (PM) a tomar su medicamento tapándole la nariz hasta que la persona se quede sin aire y así abra la boca; maltrato psicológico/emocional, como chantajes, humillaciones, burlas, críticas, menosprecio, falta de expresión de cariño o respeto, la no atención a la persona, la no importancia, o el caso de una persona con

²⁰ Entiéndase por viejismo a aquellas conductas, estereotipos o prejuicios que se aplican en las personas mayores vulnerando sus derechos, implicando actitudes perjudiciales, prácticas discriminatorias y/o políticas que ocasionan estereotipos.

²¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *El edadismo es un problema mundial*: <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

discapacidad que esté varios días con el mismo pañal sin cambiarlo como castigo por no querer comer; y maltrato sexual, como casos en que mujeres adultas mayores han sido víctimas de violación, así como actos de negligencia intencional o por omisión.

Las condiciones culturales, políticas y sociales hacen que las mujeres formen parte del grupo vulnerable que sufre violencia y discriminación en diferentes contextos, ya sea por género, edad, raza, etc. La razón de género ocasiona una de las formas más comunes de actos que conllevan violencia. El hecho de ser mujer ya implica una posibilidad de ser objeto de violencia. Esta violencia puede manifestarse de diferentes maneras (violencia física, sexual, psicológica, acoso, intimidación, discriminación en salud, educación, laboral, justicia, etc.).

“Las mujeres mayores desempeñan una función esencial en el desarrollo económico y en la estabilidad familiar en América Latina y el Caribe. Si se prescindiera de sus recursos productivos y de sus funciones como prestadoras de cuidados, los efectos sobre la economía de la región y la estructura social serían devastadores. Dichos aportes son subestimados, no valorados y hasta desconocidos por aquellos que podrían capitalizarlos generando políticas sociales que las incluyeran, dándoles oportunidad para capacitarse, dado que esto además de permitirles mejorar sus ingresos eleva su autoestima. Debemos plantearnos cómo podemos lograr un mayor reconocimiento de las funciones productivas de las mujeres de edad avanzada y ayudarlas a superar su situación marginal en la sociedad”.²²

Es importante destacar que la literatura no es clara al definir y, sobre todo, al diferenciar la violencia de los abusos, malos tratos y agresiones. La presente investigación considera esencial precisar estos términos debido a la magnitud de sus repercusiones en futuras legislaciones y en la toma de decisiones en las políticas públicas destinadas a la protección de derechos. Dado el ámbito académico en el que nos encontramos, resulta necesario realizar una diferenciación y un análisis a profundidad de estos preceptos mencionados.

En este apartado se busca consolidar el concepto desde violencia enfocado a su afectación con la calidad de vida, dentro del marco de la integridad, paz, justicia y libertad que deberían gozar las (PM’s), para contar con un goce pleno de sus derechos humanos.

TABLA N° 1

Diferenciación terminológica entre la agresión, abuso, malos tratos y violencia

	AGRESIÓN	ABUSO	MALTRATO	VIOLENCIA
CONCEPTO	Es cualquier conducta con la intención de causar daño. Instituto con fines de defensa, es natural y lo tenemos todos. Ej.: si me roban yo me defiendo para que no me roben, es instintivo.	Es el uso indebido o ilegal del poder o la confianza que se tiene sobre otra persona.	Es el comportamiento que se hacen de manera consciente o intencional sobre una o varias personas. Puede presentarse una vez o ser constante si con la intención de querer agredir. Se relaciona más con la agresión e implica crueldad o	Es el uso de la fuerza o poder contra uno mismo, otra persona o comunidad, es la transformación de la agresividad. La violencia es aprendida. Es Término más amplio que conlleva la intencionalidad de causar daño físico o psicológico a una persona, aprendido de manera colectiva o sociocultural y premeditada

²² SIRLIN, Claudia, *Violencia, Maltrato y Abuso en la Vejez*, “Repositorio del Ministerio de Desarrollo Social, Vejez y Envejecimiento,

<http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1225/Violencia%2c%20maltrato%20y%20abuso%20en%20la%20vejez%20una%20realidad%20oculta%2c%20una%20cuesti%c3%b3n%20de%20derechos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

			negligencia.	con intencionalidad.
TIPO	Verbal, física o sexual	Físico, psicológico, económico o sexual.	Físico, psicológico, institucional, digital o infantil.	Física, psicológica, sexual, médica, económica, institucional, negligente, abandono, cultural, estructural-
ORIGEN	Innata, instintiva, biológica, es inconsciente, sirve para defenderse	Individual, social y cultural	Individual, social y cultural.	Individual, social y cultural que se regula por ideas, símbolos o roles sociales, es una conducta aprendida.
GRADO DE INTENCIÓN	Intencional, propósito de causar daño	Intencional y no Intencional	Intencional y no Intencional (descuido)	Intencional, no intencional y estructural.
¿QUIÉN PRATICA?	Una persona o un grupo de personas	Una persona o un grupo de personas	Una persona o un grupo de personas o instituciones.	Una persona o un grupo de personas o instituciones.
¿QUÉ IMPLICA?	Dañar, herir o intimidar ya sea física o verbalmente	Dañar física, emocional o financieramente	Dañar o causar sufrimiento físico, psicológico o emocional o social.	Incluye agresión, maltrato y abuso y utilizarse en aspectos más grandes, conlleva contextos más amplios.

Fuente: Elaboración propia

Conclusiones

Existe un largo camino que falta por recorrer para abordar de forma integral el tema de violencia hacia las mujeres mayores en la región, En este sentido, se debe trabajar en la creación de políticas públicas y normas específicas sobre la violencia relacionadas al principio de igualdad y no discriminación, mismas que ayudaría a enriquecer los siguientes preceptos:

- **Reconocimiento y visibilidad:** Estas normas y políticas ayudarían a poder visibilizar y reconocer los diferentes tipos de violencia, específica destacando su importancia en el manejo y abordaje de las mismas, así como los mecanismos necesarios para frenarla.
- **Prevención y disuasión:** Serviría para prevenir la violencia, estableciendo medidas que desistan a evitarla, así como brindar sanciones para los perpetradores, ofreciendo un aviso claro de tolerancia cero, con consecuencias jurídicas severas.
- **Protección legal:** Se brindaría un panorama claro y preciso en la prevención y erradicación paulatina de la violencia, en miras a llegar a la protección de la dignidad e integridad de las mujeres mayores.
- **Sensibilización y conciencia:** Coadyuvaría al progresivo aumento de la sensibilización y

conocimiento de la conciencia pública sobre lo que es violencia y lo que no, los grados existentes y las formas de evitarla.

- **Apoyo y asistencia:** Al margen de todo lo señalado, también pueden servir para promocionar la asistencia necesaria a las víctimas de violencia, incluyendo servicios de apoyo psicológico, social, legal, refugio, atención médica, etc., a través de protocolos de atención especializados.
- **Coordinación y colaboración:** Su finalidad estaría destinada a fomentar la coordinación integral entre varias instituciones y actores civiles promoviendo la protección completa a las mujeres mayores.
- **Acceso a la Justicia:** Este acápite tendría la finalidad de que las víctimas tengan un acceso efectivo a la justicia, contando con mecanismos y medios que viabilicen la protección deseada y justa, estableciendo procedimientos claros para la denuncia y tratamientos respectivos.
- **Redes de apoyo:** Dichas redes garantizarían un apoyo emocional y físico seguro a través de líneas gratuitas, centros de asistencia permanentes y programas de apoyo emocional.
- **Inclusión:** Estas normas deben permitir la participación activa de las mujeres mayores en el diseño de políticas, programas y toma de decisiones para su protección, garantizando las necesidades y perspectivas.
- **Monitoreo y evaluación:** Se contaría con mecanismos de monitoreo y evaluación de las políticas y programas en ejecución, permitiendo el planteamiento de mejoras, desafíos e impactos.
- **Creación de cátedra y talleres especializados en colegios y universidades y otras instituciones:** Estas normas y políticas deben expandirse en talleres prácticos y conocimiento teórico para el conocimiento, reconocimiento y manejo de la violencia en los diferentes ámbitos.
- **Educación de cuidadores:** También se debe contemplar la educación de las personas y profesionales que manejan y cuida a las mujeres mayores para preservar su salud, adquirir conocimientos procesos y maximizar sus potencialidades en el cuidado y preservación de la integridad.

En este contexto es de vital importancia conocer, incorporar y manejar los preceptos jurídicos establecidos en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de la Mujeres Mayores, para que exista en los países el enfoque de género, evitando contra las mujeres mayores.

Bibliografía

- Organización De Las Naciones Unidas, Desafíos Globales, Envejecimiento: <https://www.un.org/es/global-issues/ageing>
- Fundacion Helpage Internacional España, La violencia de género en mujeres mayores, https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/11/HelpAgeInternationalEspana_Violencia-de-genero-en-las-mujeres-mayores_25N-3.pdf.
- Fundación Helpage Internacional España, Violencia en la Vejez: Edadismo, Abuso y Maltrato Hacia las Personas Mayores, Madrid, Gobierno de España, 2021, p. 15.
- Corte Suprema de Justicia de la Nación, 2022: [https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%20C3%A9stica%20\(OVD\)%20de%20la%20Corte%20Suprema,de%202226%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,05.05.2023](https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/6043#:~:text=La%20Oficina%20de%20Violencia%20Dom%20C3%A9stica%20(OVD)%20de%20la%20Corte%20Suprema,de%202226%20medidas%20de%20protecci%C3%B3n.,05.05.2023).
- Gobierno De España, Ministerio De La Presidencia, Relaciones Internacionales Con Las Cortes E Igualdad, Estudio sobre las Mujeres Mayores de 65 años Víctimas de Violencia de Género: https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2019/pdfs/Estudio_VG_Mayores_65.pdf
- Organización Mundial De La Salud, Informe mundial sobre la violencia y la salud: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67411/a77102_spa.pdf;jsessionid=C6E7F4C920635CA66A3C0A682F5FBA07?sequence=1

Organización Mundial De La Salud, El edadismo es un problema mundial:
<https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>

Sirlin, Claudia, Violencia, Maltrato y Abuso en la Vejez, “Repositorio del Ministerio de Desarrollo Social,
Vejez y Envejecimiento,
<http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1225/Violencia%2c%20maltrato%20y%20abuso%20en%20la%20vejez%20una%20realidad%20oculta%2c%20una%20cuesti%3bn%20de%20derechos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Violencia De Genero Y Vejez En Argentina 2022, “Asociación de Gerontología Comunitaria”:
<https://www.algec.org/violencia-de-genero-y-vejez-en-argentina-2022/#:~:text=En%202022%20se%20registraron%20249,de%20femicidio%20vinculado%20contra%20este.>



JULIO PIUMATO

Secretary General of the Union of Justice Employees of the Nation (UEJN)

Secretario General de la Unión de Empleados de la Justicia de la Nación (UEJN)

CV (English). Lawyer. Secretary General of the Union of Justice Employees of the Nation (UEJN). He is also Secretary of Human Rights of the General Confederation of Labor of the Argentine Republic.

President and Founder of the Center for South American Strategic Studies (CEES). Founder of the Center for Research and Projects on Judicial Matters and State Policies (CIPJE).

Contact: privada.judiciales@gmail.com

CV (Español). Abogado. Secretario General de la Unión de Empleados de la Justicia de la Nación (UEJN). Es, además, Secretario de Derechos Humanos de la Confederación General del Trabajo de la República Argentina.

Presidente y Fundador del Centro de Estudios Estratégicos Suramericanos (CEES). Fundador del Centro de Investigaciones y Proyectos en materia Judicial y políticas de Estado (CIPJE).

Contacto: privada.judiciales@gmail.com

Title: Access to Justice for the Elderly. The Role of Unions

Abstract: The author reviews the Argentine background on the rights of the elderly and the different existing views.

It deals with the legal framework that frames gender violence against the elderly, the policies to be implemented for its prevention, the access to justice and the role of trade union organizations.

Keywords: Rights of the Elderly. Eva Perón. Access to Justice. Unions. Care.

Título: El Acceso a la Justicia de las Personas Mayores. El Rol de los sindicatos

Resumen: El autor repasa antecedentes argentinos sobre los derechos de la ancianidad y las diversas miradas existentes.

Aborda el marco jurídico que encuadra la violencia de género de personas mayores, las políticas a implementar para su prevención, el acceso a la justicia y el rol de las organizaciones sindicales.

Palabras clave: Derechos de la Ancianidad. Eva Perón. Acceso a la Justicia. Sindicatos. Cuidados.

ACCESS TO JUSTICE FOR THE ELDERLY. THE ROLE OF UNIONS

A valuable precedent in the Argentine history

On August 28, 1948, María Eva Duarte de Perón proclaimed “The Rights of the Elderly”. Under the conviction that it was necessary to go beyond mere declarations, the Eva Perón Foundation promoted the

construction of hundreds of mixed Homes for the Elderly and a law granting pensions to those over 60 years of age without protection was enacted.

In this way, the Juan Domingo Perón's administration was a forerunner in the incorporation of the rights of the elderly in its legislation. Some months later, on November 18, 1948, these rights were also proclaimed by the Third Session of the Third Committee of the United Nations General Assembly. From then on, the other countries in the world began to focus on the same subject. The rights of the elderly were added to the 1949 National Constitution.

Two perspectives on the elderly

The Justicialista conception contained in the Rights of the Elderly reflects the humanistic and Christian sense, which conceives the value of a person based in all his vital development.

This is clearly expressed by Pope Francis when he states: "A people that does not take care of the elderly, children and the youth has no future, because it mistreats memory and promise. And I ask them: "Do you listen to your grandparents? "Do you open your heart to the memory that grandparents pass on to us? Grandparents are the wisdom of the family wisdom, they are the wisdom of a people".

On several occasions he has stated that "it is ugly to see the elderly discarded. This is not expressed openly, but they are discarded. There is a little bit of cowardice in getting used to this culture of discarding".

Although recently, a senior member in Milei's current administration, Minister of Foreign Affairs, Mrs. Mondino, openly admitted it when she stated granting loans to retirees made no sense because it is almost certain they are going to die.

Therefore, we always need to reaffirm the value of the Organized Community, which, among its major building blocks, includes the Care for Life; especially for the elderly and the disabled.

In light of this view, the abuse they are victims of is appalling, and it gets severely aggravated when it turns into gender violence.

The legal framework

The Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons defines aging as "the gradual process that develops during the course of life and involves biological, physiological, psychosocial and functional changes with varying effects, which are associated with dynamic and permanent interactions between the subject and his environment" (OAS, 2015, section. 2, subsection 6).

It should be highlighted the Argentine Convention has had a constitutional hierarchy since 2022, and has also been ratified by Act N° 27.700.

The Inter-American Convention defines age discrimination as "any distinction, exclusion or restriction based on age that has the purpose or effect of invalidating or impairing the recognition, enjoyment or exercise on an equal footing of human rights and fundamental freedoms in the political, economic, social, cultural or any other field of public and private life." Act N° 27360.

The Convention clearly states that age discrimination involves the invalidation or impairment of recognition, enjoyment or exercise of human rights and fundamental freedoms of older persons.

Therefore, the approach to this issue acquires enormous significance in the field of gerontology. Thinking about old age requires taking into account a view that recognizes Latin American and national coordinates and dimensions like gender, ethnicity, social classes and sexual orientation, among others, which give uniqueness to those who are at this point in life.

In this sense, contextualizing the background stories of those who are part of this group implies recognizing they can be diverse and countless as life conditions, experiences and suffering vary depending on each person.

We can, then, say that old age is a stage of life to which individuals have unequal access, not only for socio-economic, geographical and cultural reasons, but also because of their gender identity and sexual orientation. Thus, for trans and transvestite women, retirement age does not determine the beginning of old

age, which begins prematurely since their life conditions are marked by ongoing violence and lack of access to formal employment.

When analyzing the gender variable and its connection with age, we can notice the differential impact life expectancy has on older women: “Argentina is an aging country and there is a clear feminization of old age: women outnumber men and live longer than them but in worse conditions, with more chronic diseases and disabilities, which make them more vulnerable during old age”.

Access to justice

Access to justice is instrumental in rooting out mistreatment of older people. Although there is no global, legally binding instrument on the rights of older people, the current international framework lays down the duties for States to ensure equal access to justice for all. The 12th principle of the United Nations’ Principles for Older Persons establishes a limited recognition of the right of access to justice for older persons in terms of assistance services. At a regional level, there are also legal instruments that guarantee the right of access to justice for older survivors of abuse.

Older abuse survivors often encounter barriers to seeking legal remedies such as lack of accessibility, affordability and reasonable accommodation, delays in court processes, difficulties related to digitalization, cultural standards, gender biases, discrimination and ageism.

The COVID-19 pandemic evinced specific needs in the field of justice which primarily affected older persons. They have encountered barriers to accessing justice as a result of quarantine, confinement, and precarious life conditions. The difficulties they encountered when seeking redress during the pandemic have hindered access to justice and to effective remedies.

Older women with disabilities who are victims of sexual violence can face particular challenges in disclosing their experiences and accessing justice, which often results in these experiences remaining undisclosed.

Nevertheless, several States have implemented promising initiatives to improve access to legal assistance and support for older victims of abuse and ensure their participation in the justice system. Others ensure free access to legal proceedings for older victims of abuse. Specific mechanisms have also been developed to receive complaints for the violation of the rights of older people and for the establishment of adequate protection measures. Other States receive formal complaints of abuse through national human rights institutions or equality bodies. Training of justice and law-enforcement authorities remains essential to secure a more inclusive and responsive justice for older persons to provide survivors-based remedies and legal resources in cases of abuse.

By way of an example, let us recall that recently when commemorating the World Day for Awareness of Abuse and Mistreatment in Old Age, the Domestic Violence Office (DVO) of Argentina’s Supreme Court of Justice published the report: “Elderly People affected by domestic violence incidents 2022”, amounting to a total number of 1899 elderly people having received assistance (921 claims were filed and 978 information queries were submitted). In that period, complaints grew by 15% compared to 2021 and the main victims were women. (78%).

The report reveals 83% of the elderly people affected were Argentine and their average age was 70 years old. Of the older victims, 14% reported having some type of disability. Additionally, 369 migrants, 38 indigenous people and 5 afro-descendants reported violence incidents.

The current scenario shows no signs of improvement. During the election campaign, when asked about the gender violence prevention policies to be adopted, the incumbent president Milei argued: “This is not about a right, it is about privileges (...) What you must ensure is equality before the law”, he added.

In line with what was announced, on June 6th, the Under Secretariat for Protection against Gender Violence was closed. The term “gender violence” is not even used in the release and it is confirmed there will remain an ongoing commitment to “merely” protect citizens against “violence”.

Gender Violence specialized prosecutor -Claudia Barcia- who took office as under secretary last February-when learning of the dismantling of that area publicly announced her resignation: “I am writing to let you know that yesterday I received a whatsapp call at 7.57 pm by the Secretary of Human Rights Alberto Baños

by which he informed me the Under Secretariat for Protection against Gender Violence will no longer exist. In this sense, I hereby tender my unwavering resignation as of today”.

Recently, social organizations working on that issue, in alliance with Amnesty International prepared a report that compares the budget execution of the first two-month period of 2023 to the same time period in 2024 to understand what can happen with prevention and support programs for victims of gender-based violence. They state “spending on public policies which, according to the State itself, aim at reducing gender inequality” was 33% lower in the first two months of this year than in the previous one. When they compare it to the national budgetary adjustment, an even greater decline in gender inequality is seen, since it stood at 24%. And when we focus on investments in specific policies against gender violence, the report points out the budget reduction was 65%. This budget reduction includes the “Acompañar” program, which intends to provide psychological support and economic assistance to women in cases of gender violence; the 144 telephone number, which offers information, support and advice on those violence-related issues, among other programs.

The perspective of care and the role of trade unions

This Congress has included in its title the word CARE. The 112th International Labor Conference of ILO has just concluded, which, among its main issues included, the Economy of Care.

When it characterizes the economy of care, it remarks it is “the one that deals with the provision of care and services that contribute to the tasks of upbringing, support and reproduction within current and future societies (...) Care work includes child care, assistance to the elderly, care for the physically and mentally ill and for the disabled”. Furthermore, it focuses on the fact that “The aging of population makes it necessary to establish long-term care planning for older people. Social protection policies are key to adopting a life-cycle approach that promotes healthy aging, which includes ensuring the elderly can access long-term care, without that resulting in an undue burden”.

When it comes to stipulating policies, it raises the need to “Offer quality public care services (for children, the elderly and people with disabilities), with quality jobs”.

It is clear that issues that make up the care economy require the commitment of society as a whole and there must be a collective response, but the organization can be the instrument that drives specific policies not only for the protection of a group with an undeniable sense of belonging but, primarily, for the representation of active workers.

Attention to issues of dependency without the existence of adequate public policies or trade union participation through committees or centers for retirees and pensioners, leaves this unavoidable role in private hands, with the surge of additional expenses which are hard for workers to afford; or else it may result in women, who have traditionally endeavored to strike a balance between business and family life, feeling overburdened and would, thus, be affected by this situation, with gender inequality becoming aggravated.

Thus, the guarantee of a minimum income is vital though insufficient to effectively address the protection of the elderly. The channeling of participatory mechanisms in trade union organizations by retired members is changing and they are turning to forms of representation that go far beyond the search for answers in terms of social assistance and recreation.

This leads us to reassert what we shared at the beginning of this paper. The need to reaffirm the perspective of fundamental rights, with special focus on the elderly and people with disabilities, as the only way to comprehensively address the current challenges, while preserving the dignity of the human person.

EL ACCESO A LA JUSTICIA DE LAS PERSONAS MAYORES. EL ROL DE LOS SINDICATOS

Un valioso antecedente de la historia argentina

El 28 de agosto de 1948, María Eva Duarte de Perón proclamó los “Derechos de la Ancianidad”. Bajo la convicción de que era necesario trascender las meras declaraciones, la Fundación Eva Perón promovió la

construcción de cientos de Hogares mixtos de Ancianos y se obtuvo la sanción de una ley que otorgaba pensiones a los mayores de 60 años sin amparo.

De esta forma, el gobierno de Juan Domingo Perón fue precursor en la incorporación en su legislación de los derechos de los adultos mayores. Meses más tarde, el 18 de noviembre de 1948, éstos fueron proclamados también por el Tercer Período de Sesiones de la Tercera Comisión de la Asamblea General de las Naciones Unidas. De allí en adelante el resto de los países del mundo comenzaron a poner el foco en la misma temática. Los derechos de la ancianidad fueron añadidos a la Constitución Nacional de 1949.

Dos miradas sobre las personas mayores

La concepción justicialista contenida en los Derechos de la Ancianidad refleja el sentido humanista y cristiano, que concibe el valor de la persona en todo su desarrollo vital.

Así lo expresa claramente el Papa Francisco cuando manifiesta “Un pueblo que no cuida a los ancianos, los niños y los jóvenes no tiene futuro, porque maltrata la memoria y la promesa. Y yo les pregunto: “¿Ustedes escuchan a los abuelos? ¿Abren su corazón a la memoria que nos transmiten los abuelos? Los abuelos son la sabiduría de la familia, son la sabiduría de un pueblo”.

En varias oportunidades ha manifestado que “es feo ver a los ancianos descartados. No se dice abiertamente, pero se hace. Hay algo de cobardía en ese habituarse a la cultura del descarte”.

Aunque recientemente, un alto miembro del actual gobierno de Milei, la Canciller Mondino lo admitió abiertamente, al plantear que carecía de sentido el otorgamiento de créditos a los jubilados porque es casi seguro que se van a morir.

Por eso, necesitamos reafirmar siempre el valor de la Comunidad Organizada, que tiene entre sus pilares fundamentales el Cuidado de la vida; especialmente de las personas mayores y discapacitadas.

Desde esta perspectiva resulta dramático el atropello que sufren; que se ve agravado hasta el extremo, cuando se manifiesta como violencia de género.

El marco jurídico

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores define el envejecimiento como “el proceso gradual que se desarrolla durante el curso de vida y que conlleva cambios biológicos, fisiológicos, psicosociales y funcionales de variadas consecuencias, los cuales se asocian con interacciones dinámicas y permanentes entre el sujeto y su medio” (OEA, 2015, art. 2, inciso 6).

Cabe señalar que la convención en Argentina tiene jerarquía constitucional a partir del año 2022, con la ratificación realizada a través de la ley 27.700.

La Convención Interamericana define la discriminación por edad como “cualquier distinción, exclusión o restricción basada en la edad que tenga como objetivo o efecto anular o restringir el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones de los derechos humanos y libertades fundamentales en la esfera política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública y privada” Ley 27360.

En la Convención queda claramente expresado que la discriminación por edad conlleva el efecto de anular o restringir el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas mayores.

De esta forma, el abordaje de esta problemática cobra gran centralidad en el campo gerontológico. Pensar en vejez requiere tener en consideración una mirada situada que reconozca las coordenadas latinoamericanas y nacionales, y dimensiones como el género, la etnia, la clase social y la orientación sexual, entre otras, que dotan de singularidad a quienes se encuentran en este momento de la vida.

En este sentido, contextualizar las trayectorias de quienes forman parte de este colectivo implica reconocer que las mismas pueden ser diversas y múltiples ya que las condiciones de vida, experiencias y padecimientos varían dependiendo cada persona.

Podemos decir, entonces, que la vejez es una etapa de la vida a la que los sujetos acceden de forma desigual, no sólo por razones socioeconómicas, geográficas y culturales, sino por su identidad de género y su orientación sexual. Es así como, para las mujeres trans y travestis la edad jubilatoria no establece el

comienzo de la vejez, la misma comienza prematuramente dadas sus condiciones de vida signadas por las violencias sistemáticas y la falta de acceso al empleo formal.

Al analizar la variable género y su cruce con la de edad, es posible advertir el impacto diferencial que tiene la esperanza de vida en las mujeres mayores: “Argentina es un país envejecido y se observa una franca feminización de la vejez: hay más mujeres que varones, las mujeres viven más tiempo, pero en peores condiciones, con más enfermedades crónicas y con más discapacidades, lo que los coloca en una situación de mayor vulnerabilidad en la vejez”.

Acceso a la justicia

El acceso a la justicia desempeña un papel importante para poner fin al maltrato de las personas de edad. Pese a que no hay un instrumento global jurídicamente vinculante sobre los derechos de las personas de edad, el actual marco internacional estipula obligaciones para que los Estados garanticen la igualdad de acceso a la justicia para todos. El principio 12 de los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad establece un reconocimiento limitado del derecho al acceso a la justicia para las personas de edad, en el contexto de los servicios de asistencia. A nivel regional también hay instrumentos jurídicos que garantizan el derecho al acceso a la justicia para las personas de edad supervivientes del maltrato.

Los supervivientes de más edad se topan a menudo con barreras para buscar recursos jurídicos, como la falta de accesibilidad, asequibilidad y una acomodación razonable, demoras en los procesos judiciales, dificultades relativas a la digitalización, normas culturales, prejuicios de género, discriminación y edadismo.

La pandemia de COVID-19 puso de manifiesto necesidades específicas en el ámbito de la justicia que afectan en particular a las personas de edad. Estas se han encontrado con barreras para acceder a la justicia como consecuencia de la cuarentena, los confinamientos y las condiciones de vida precarias. Las dificultades con que se toparon cuando buscaban reparación durante la pandemia han obstaculizado el acceso a la justicia y a recursos efectivos.

Las mujeres de edad con discapacidad víctimas de violencia sexual pueden afrontar desafíos específicos a la hora de revelar sus experiencias y acceder a la justicia, lo cual hace que a menudo esas experiencias queden ocultas.

Sin embargo, varios Estados han implantado iniciativas prometedoras para mejorar el acceso a la asistencia y el apoyo jurídicos a las personas de edad víctimas de maltrato y garantizar su participación en el sistema de justicia. Otros aseguran el acceso gratuito a las actuaciones judiciales para las personas de edad víctimas de maltrato. También se han creado mecanismos específicos para recibir denuncias de violaciones de los derechos de las personas de edad y para el establecimiento de procedimientos de protección. Otros Estados reciben denuncias formales de maltrato por conducto de las instituciones nacionales de derechos humanos o los organismos de defensa de la igualdad. La capacitación de los actores del sector de la justicia y de las fuerzas del orden sigue siendo esencial para asegurar una justicia más inclusiva y que responda mejor a las necesidades de las personas de edad a fin de aportar recursos y reparaciones centrados en los supervivientes en los casos de maltrato.

A modo de ejemplo, recordemos que recientemente, con motivo de la conmemoración del Día Mundial de Toma de Conciencia del Abuso y Maltrato en la Vejez, la Oficina de Violencia Doméstica (OVD) de la Corte Suprema de Justicia de la Nación publicó el informe “Personas mayores afectadas por situaciones de violencia doméstica 2022”. El mismo da cuenta de un total de 1899 personas mayores atendidas (921 denuncias y 978 consultas informativas). En ese período, las denuncias crecieron un 15% respecto a 2021 y las principales víctimas fueron mujeres (78%).

El informe revela que el 83% de las personas mayores afectadas eran argentinas y la edad promedio 70 años. El 14% de las afectadas mayores manifestó tener algún tipo de discapacidad. Además, denunciaron violencia 369 migrantes, 38 personas de pueblos originarios y 5 afrodescendientes.

La situación actual no muestra signos de mejora. Durante la campaña electoral, consultado sobre cuál sería su política en relación a la prevención contra la violencia de género, el actual presidente Milei expresó: “Esto no se trata de un derecho, se trata de privilegios (...) Lo que vos tenés que garantizar es la igualdad ante la ley”, añadió.

En línea con lo anunciado, el pasado 6 de junio, se llevó a cabo el cierre de la Subsecretaría de Protección contra la Violencia de Género. En el comunicado ni siquiera se usa el término “violencia de género” y se asegura que se continúa con el compromiso de proteger a la ciudadanía contra la “violencia”, a secas.

La fiscal especializada en violencia de género -Claudia Barcia-, que había asumido como subsecretaria en febrero, ante la noticia del desmantelamiento del área, hizo pública su renuncia: “Me dirijo a ustedes a fin de hacerles saber que en el día de ayer he recibido un llamado de WhatsApp a las 19:57 hrs. por parte del secretario de Derechos Humanos Alberto Baños mediante el cual me comunicó que la Subsecretaría de Protección contra la Violencia de Género dejará de existir. En ese sentido, presento mi renuncia indeclinable a partir del día de la fecha”.

Recientemente, organizaciones sociales que trabajan el tema, en alianza con Amnistía Internacional, elaboraron un informe que compara la ejecución presupuestaria del primer bimestre de 2023 y del mismo período de 2024 para entender qué puede suceder con los programas de prevención y acompañamiento a las víctimas de violencia de género. Afirman que “el gasto en las políticas públicas que, según el propio Estado, apuntan a reducir la desigualdad de género” fue 33% más bajo en el primer bimestre de este año que el anterior. Cuando lo comparan con el ajuste que sufrió el presupuesto nacional, se ve una reducción aún mayor, ya que este fue de 24%. Y cuando ponemos la lupa en la inversión en políticas específicas contra la violencia de género, el informe señala que la reducción presupuestaria fue de 65%. En esta baja presupuestaria están incluidos el programa Acompañar, que consiste en ayudar con acompañamiento psicológico y asistencia económica a las mujeres que están en situaciones de violencia de género; la línea telefónica 144, que ofrece información, contención y asesoramiento en aquellas temáticas relacionadas con la violencia, entre otros programas.

La perspectiva del cuidado y el rol de los sindicatos

Este Congreso incluye en su título la palabra CUIDADO. Acaba de concluir la 112^o Conferencia Internacional del Trabajo de la OIT, que incluyó entre los ejes principales la Economía del Cuidado.

Cuando caracteriza la economía del cuidado detalla que es la que “se ocupa de la prestación de cuidados y servicios que contribuyen a las tareas de crianza, apoyo y reproducción en el seno de las sociedades actuales y futuras (...) El trabajo del cuidado comprende el cuidado infantil, la asistencia a las personas mayores, el cuidado de las personas con enfermedades físicas y mentales y con discapacidad”. Además, pone foco en el hecho que “El envejecimiento de la población hace que sea necesario establecer una planificación de los cuidados de larga duración de las personas mayores. Las políticas de protección social son fundamentales para adoptar un enfoque del ciclo vital que fomente el envejecimiento saludable, lo que incluye velar por que las personas mayores puedan acceder a cuidados de larga duración sin que ello les suponga una carga excesiva”.

A la hora de estipular políticas, plantea la necesidad de “Ofrecer servicios públicos de cuidado de calidad (para niños, personas mayores y personas con discapacidad), con empleos de calidad”.

Está claro que las cuestiones que hacen a la economía del cuidado exigen del compromiso de la sociedad en su conjunto y la respuesta habrá de ser colectiva, pero la organización puede ser el instrumento que traccione políticas específicas no solamente por la tutela hacia un colectivo de indudable pertenencia sino, y fundamentalmente, por representación de los trabajadores y trabajadoras activos.

La atención de cuestiones de la dependencia, sin la existencia de políticas públicas adecuadas ni la participación sindical, a través de los comités o centros de jubilados y pensionados, dejan este ineludible rol en manos privadas con erogaciones adicionales muy difíciles de afrontar por parte de los trabajadores y trabajadoras; o bien lleva a recargar de actividades a las mujeres que por su histórica conciliación entre la vida familiar y la laboral, se perjudicarían especialmente de esta situación, acentuando la desigualdad de género.

Por lo que la garantía de ingresos mínimos resulta una condición necesaria pero insuficiente para resolver eficazmente la cobertura de las personas mayores. La canalización de mecanismos participativos en las organizaciones sindicales por parte de los afiliados retirados se está transformando y están virando hacia formas de representación que van mucho más allá de la búsqueda de respuestas en materia de asistencia social y recreación.

Esto nos lleva a reafirmar lo que compartíamos al inicio de esta ponencia. La necesidad de reafirmar la perspectiva de derechos fundamentales, con especial atención en las personas mayores y con discapacidad, como única manera de abordar integralmente los desafíos actuales, preservando las condiciones de dignidad de la persona humana.

Bibliografía

Investigación en Argentina (2023): violencia de género en personas adultas mayores

<https://www.argentina.gob.ar/noticias/violencia-por-motivos-de-genero-en-adultas-mayores-se-presentaron-los-resultados-de-la>

Informe “Personas mayores afectadas por situaciones de violencia doméstica 2022”. Oficina de Violencia Doméstica. Corte Suprema de Justicia de la Nación. Argentina

<https://www.csjn.gov.ar/novedades/detalle/7238>

Jurisprudencia y doctrina sobre estándares internacionales de interseccionalidad en casos de violencia de género. UFEM | Unidad Fiscal Especializada en Violencia contra las Mujeres. Ministerio Público Fiscal.

https://www.mpf.gob.ar/ufem/files/2017/08/Ufem_Dossier-3.pdf

Violencia, maltrato y abandono que sufren las personas de edad. Informe de la Experta Independiente Claudia Mahler, sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad. ONU, octubre 2023.

<https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g23/152/59/pdf/g2315259.pdf?token=H4ntlGch0UWuxzDIVU&fe=true>

Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad

<https://www.acnur.org/media/principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad>



CARLOS GOGGI

National Court of First Instance in Civil Matters, Buenos Aires City, Argentina

Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil, Ciudad de Buenos Aires, Argentina

CV (English). Lawyer graduated at the Buenos Aires University, Argentina.

Judge of the National Court of First Instance in Civil Matters, Buenos Aires City, Argentina. Author of numerous articles and collective works. Exhibitor at Congresses and Conferences. Guest lecturer for undergraduate, postgraduate, and doctoral degrees.

Contact: carlos.goggi@pjn.gov.ar

CV (Español). Abogado graduado en la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Juez Nacional de Primera Instancia en lo Civil de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Autor de numerosos artículos y obras colectivas. Expositor en Congresos y Jornadas. Docente invitado de grado, posgrado y doctorado.

Contacto: carlos.goggi@pjn.gov.ar

Title: Sexual Diversity in old age: the aggravated vulnerability

Abstract: The multiplicity of factors that determine the segregation of people of diverse sexuality during their adult lives, worsen, through intersectionality, when they reach adulthood.

This is a population sector with unique characteristics for which it is imperative to have effective intervention tools, implementing positive actions that seek real equality for this group of aggravated vulnerability.

Keywords: Older People. Sexual Diversity. Aggravated Vulnerability.

Título: Diversidad Sexual en la vejez: la vulnerabilidad agravada

Resumen: La multiplicidad de factores que determinan la segregación de las personas de sexualidad diversa durante su vida adulta, recrudecen, interseccionalidad mediante, cuando arriban a la mayor edad.

Se trata de un sector poblacional de singulares características sobre las que es imperioso contar con herramientas de intervención eficaces, implementándose acciones positivas que procuren la igualdad real de este colectivo de una vulnerabilidad agravada.

Palabras clave: Personas Mayores. Diversidad Sexual. Vulnerabilidad Agravada.

PERSONAS ADULTAS MAYORES Y SEXUALIDAD DIVERSA: UNA MIRADA INTERSECCIONAL

Introducción

La multiplicidad de factores que determinan la segregación de las personas de sexualidad diversa durante su vida adulta, recrudecen, interseccionalidad mediante, cuando arriban a la mayor edad. Se trata de un sector poblacional de singulares características, sobre las que es imperioso contar con herramientas de intervención eficaces, implementándose acciones positivas que procuren la igualdad real de este colectivo de una vulnerabilidad agravada.

Personas Adultas Mayores

Un multivariado conjunto de prejuicios, atribuye como prejuicio a la vejez la idea de enfermedad o, peor aún, discapacidad; tales estereotipos identifican a las personas mayores como sujetos con actitudes infantiles, dificultades para comprender o, directamente, que presentan un severo deterioro mental, lo que determina un menosprecio de sus derechos que tiene como corolario todo tipo de atropellos, tales como largas esperas a las que no son sometidas las demás personas, merma de sus ingresos, atención médica deficitaria, violencias de toda índole, ingresos compulsivos a establecimientos de cuidado a cargo de terceros, etc. En forma concomitante, las personas adultas mayores son objeto de todo tipo de calificaciones peyorativas, patológicas y de profundo demérito. Esta concepción forma, en el plano social, una mirada negativa de esta etapa, vaya paradójica, vital, la que, por supuesto, no es asignada con tal carencia de fundamentos a ningún otro grupo o clase de personas.

Sin embargo, dado el notorio incremento de la expectativa de vida, lo usual es encontrarnos con personas adultas mayores que son el antónimo de la discapacidad, sino que están transitando una etapa de la vida, el envejecimiento, en la que esa natural declinación ni remotamente nos autoriza a utilizar tales parámetros, que son esgrimidos como amenaza e irremontable degradación.

En ese contexto ominoso, es de toda evidencia que esta franja etaria jamás es considerada en un plano de igualdad y, mucho menos, con tolerancia, acudiéndose desde el derecho a mecanismos tutelares y cosificantes, en desmedro de su autonomía y el pleno goce de sus derechos, autonomía y dignidad humanas.

Lejos de entender al envejecimiento como un proceso complejo múltiple, bio-psico-social-biográfico, merecedor de una mirada integradora, respetuosa e identificado en paridad y plenitud. Al decir de Tamer, en la convivencia, sin la aceptación del otro junto a mí, no hay socialización y sin socialización no hay humanidad¹.

Este conjunto de prejuicios estereotipados se erige como la base de todas y cada una de las prácticas discriminatorias que, como es lógico, determinan el comportamiento y la concepción que las personas mayores tienen sobre sí mismas, lo que configura un círculo vicioso que se retroalimenta, lo que apareja situaciones de absoluta desprotección jurídica y extrema vulnerabilidad. A ello cabe agregar, además, la incidencia de otro tipo de sesgos de sometimiento, tales como el sexo, la orientación sexual, la discapacidad progresiva o la pobreza, todo lo cual se trasluce a cada intervención de cuidado o decisión estatal, lo que incluye a un nutrido grupo de decisiones judiciales.

En esta tónica es válido recordar que desde el año 1988, en Argentina, se encuentra vigente la ley nacional N° 23.592, destinada a sancionar la ejecución de actos discriminatorios. Sin embargo, entre las condiciones de aplicación no se halla contemplada la “vejez” como causal de discriminación. Este vacío normativo constituye un claro síntoma del edadismo, en tanto nuevo fenómeno discriminatorio que se desarrolla en relación a las personas de edad, por el solo hecho de ser mayores².

Puntualizo que tales estereotipos y prejuicios son preconceptos o juicios de valor indiscutiblemente peyorativos que toman cuerpo en el ideario colectivo, de forma anticipada, previa y con relación a una persona o situación; por lo general son negativos y dan sustento a las prácticas discriminatorias. Operan de manera inconsciente; no se los somete a cuestionamientos, ni se comprueba su veracidad, distorsionan la percepción e involucran el aspecto afectivo de la conducta, al generar, por ejemplo, sentimientos de hostilidad y desprecio.

¹ TAMER, N. L., *La perspectiva de la longevidad: un tema para re-pensar y actuar*, “Revista Argentina de Sociología -on line-“, Año 6, Número 10, 2008.

² ZAPATA, Leticia Ángela, *Viejismos versus trato adecuado: acceso a la justicia de las personas mayores. Estereotipos discriminatorios hacia la vejez en las resoluciones judiciales*, “Revista Argumentos”, Número 7, noviembre-diciembre 2018, páginas 34/45, Sección: Artículos. Centro de Perfeccionamiento “Ricardo C. Núñez”.

Nada de ello se ajusta a derecho, claro está.

Así es como, entonces, destaco muy especialmente los artículos 4, incisos b) y c) y 31 de la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Adultas Mayores, por cuanto impone conductas diametralmente opuestas a las que se verifican en lo cotidiano respecto a la longevidad.

La interseccionalidad

En coincidencia con el voto concurrente del doctor Ricardo C. Pérez Manrique³, entiendo la interseccionalidad como la confluencia respecto de una misma persona o grupo de personas de la violación de diferentes tipos de derechos y como víctimas de discriminación. La confluencia de múltiples discriminaciones, a mi entender, potencia el efecto devastador a la dignidad humana de las personas que las sufren y provoca violación de derechos más intensa y diversa que cuando las mismas se configuran respecto de un solo derecho. El concepto de interseccionalidad permite, como elemento hermenéutico, la determinación de personas o grupos que sufren discriminación y analizar las causas de tal situación. Cuando se realiza la apreciación del fenómeno, la adecuada intelección de su gravedad y el análisis de las causas y efectos respecto de las personas, ayuda a resolver el fondo de los casos sometidos a su consideración y a la vez suministra la perspectiva necesaria para dictar reparaciones consistentes mediante la imposición de conductas orientadas a superar la discriminación y la violación de derechos.

Por su parte la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, en un análisis sobre la pobreza, planteó el impacto diferenciado de la pobreza como factor de vulnerabilidad que se agrava y aumenta cuando se suma a las vulnerabilidades de determinados grupos poblacionales como en las mujeres y en niños, niñas y adolescentes o las personas adultas mayores⁴.

A nivel del sistema universal de protección de derechos humanos, sumado a lo mencionado por el *leading case* en la temática⁵, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en su Informe de 2017 al Consejo de Derechos Humanos, ha planteado los efectos de las formas múltiples e interseccionales de discriminación y violencia en el contexto del racismo, la discriminación racial, la xenofobia y las formas conexas de intolerancia haciendo énfasis en las mujeres y las niñas. Asimismo, plantea la necesidad de ofrecer una protección específica y adaptada a las mujeres y las niñas, haciendo un especial énfasis en la afectación de derechos por la exclusión socioeconómica y la pobreza⁶.

Dirijo el foco, pues, a la mayor vulnerabilidad que dimana, lógicamente, de la noción de interseccionalidad, ya que la vida diaria de las personas adultas mayores evidencia una marcada asimetría, atravesada por una multiplicidad de factores. Pues bien, la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos plantea que “(...) la cantidad, intensidad y pesadez del trabajo asistencial no remunerado aumentan con la pobreza y la exclusión social, mientras que la situación suele ser peor para las mujeres que sufren discriminación y exclusión social por otros motivos, como el origen étnico, la raza, el color, la salud o el estado civil (...)”⁷, cuestión ésta que se vincula en forma directa con los cuidados gratuitos que, por un lado, brindan las personas adultas mayores y, por el otro, éstas reciben, casi excluyentemente de manos de mujeres sin remuneración o con remuneraciones muy bajas.

³ C.I.D.H., julio 15-2020, *in re* “Caso Empleados de la Fábrica de Fuegos en Santo Antônio de Jesús y sus familiares c/ Brasil”

⁴ C.I.D.H., julio 15-2020, *in re* “Caso Empleados de la Fábrica de Fuegos en Santo Antônio de Jesús y sus familiares c/ Brasil”; C.I.D.H., “Informe sobre pobreza y derechos humanos en las Américas”, OEA/Ser.L/V/II.164, septiembre 7-2017

⁵ C.I.D.H., septiembre 1-2015, *in re* “Caso González Lluy y otros c/ Ecuador”, Serie C, N° 298

⁶ Consejo de Derechos Humanos, “Efectos de las formas múltiples e interseccionales de discriminación y violencia en el contexto del racismo, la discriminación racial, la xenofobia y las formas conexas de intolerancia sobre el pleno disfrute por las mujeres y las niñas de todos los derechos humanos”, Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, abril 21- 2017, U.N. Doc. A/HRC/35/10

⁷ conf. Asamblea General de Naciones Unidas, “La extrema pobreza y los derechos humanos”, Informe de la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, 9 de agosto de 2013, UN Doc. A/68/293, párrafos s 14 y 18

Luego, la interseccionalidad es una valiosa herramienta analítica que reconoce que las desigualdades sistémicas se configuran a partir de la superposición de diferentes factores sociales como el género, la etnia, la edad (acoto) y la clase social⁸.

Ahora bien, cabe preguntarse qué ha ocurrido en el campo jurídico, luego del rápido desarrollo del concepto de interseccionalidad en la teoría, y tomando en cuenta las advertencias de teóricas más escépticas a la posibilidad de un enfoque interseccional desde el derecho. Las leyes se basan en hacer distinciones, ya sea directamente, dirigiéndose a grupos o individuos específicos, o indirectamente, a través de leyes formuladas en término neutros, pero que tienen un impacto diferenciado sobre grupos o individuos afectados por patrones estructurales de discriminación. Cada exclusión, preferencia, restricción o limitación entre personas en situaciones similares puede ser considerada discriminación, a menos que haya una justificación “objetiva y razonable” y, a su vez, proporcional al objetivo que busca alcanzar. Paralelamente, en términos constitucionales y de derechos humanos, la igualdad permite otorgar protección contra desigualdades que pueden basarse en ciertas temáticas de igualdad -como son los temas de vivienda, educación, salud, etc.- o en la prohibición de tipos específicos de discriminación -como son la raza, el género, nacionalidad, edad, etc.-. El último es generalmente conocido como el enfoque anti-discriminación. En efecto, esta situación nos enfrenta a una paradoja, ya que un enfoque anti-discriminatorio implica que ciertos tipos de discriminaciones son prohibidas mientras otras no. Más aún, nos encontramos sin reglas claras que permitan trazar la línea entre las diferencias que requieren un trato diferenciado. Esto requiere no solo que se determine qué diferencias son relevantes, sino también cuál es el umbral que permitirá hacer distinciones basadas en ellas. La encrucijada se hace aún más compleja cuando advertimos que, tanto en las jurisdicciones nacionales como en las internacionales, se construyó el principio de no discriminación desde enfoques uni-dimensionales, es decir, permitiendo ir tras un factor de discriminación a la vez. Esto se observa claramente en el campo del derecho internacional de los derechos humanos, donde se extienden los principios liberales que parten del paradigma del “ciudadano universal”. El paradigma de los derechos humanos fue construido sobre el principio liberal de la ciudadanía universal, una forma de pensamiento categorial desde un punto de vista pretendidamente impersonal, imparcial y universal⁹. Vemos así que la Declaración Universal de Derechos Humanos clama: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión

⁸ La noción de interseccionalidad se caracteriza por los calurosos debates que genera en torno a sus orígenes, metodologías, relación con las políticas identitarias y tendencias jurídicas, entre otros temas que se encuentran en una disputa constante (NASH J., *Re-thinking intersectionality*, “Feminist Review”, 2008, N° 1, página 15 y 2017, página 118). Siguiendo a Crenshaw, la interseccionalidad cristaliza que poner el foco en los miembros privilegiados de un grupo marginaliza a aquellos que son afectados por múltiples formas de discriminación y esconde demandas que no pueden ser entendidas como el resultado de formas de discriminación diferenciadas. Otras autoras, como, plantean que la interseccionalidad refiere a formas de opresión que tienen lugar dentro de procesos a niveles micro, y que varían de acuerdo a la manera en que cada persona, o grupo, ocupa una posición social. En lugar de la metáfora de una intersección entre caminos (HILL COLLINS, P., & BILGE, S., *Intersectionality*, “Polity Press”, 2016) optan por representar opresiones entrelazadas (*interlocking*) dentro de una matriz de dominación. También se plantea que el potencial de la interseccionalidad tanto yace en la posibilidad de darle voz a un “sujeto multidimensional” que se encuentra incapaz de hablar por sí mismo como permite brindarle un marco a experiencias complejas, casi en toda su magnitud (GRILLO, Trina, *Anti-Essentialism and Intersectionality: Tools to Dismantle the Master’s House*, “Berkley Journal of Gender, Law and Justice”, 2013, N° 16, páginas 16-30). Nash, por su parte, se refiere a la interseccionalidad como la noción según la cual la subjetividad está constituida por vectores de raza, género, clase y sexualidad, que se refuerzan mutuamente. Los esfuerzos provenientes del campo teórico por crear un enfoque interseccional, que Crenshaw llamó “discurso de la interseccionalidad”, llevan a preguntarnos si existe la esencia de una persona de la interseccionalidad y, de ser así, si este sujeto se encuentra estáticamente situado en términos de identidad, geografía o temporalidad. Por otro lado, existen otras posturas que plantean que la persona está dinámicamente constituida dentro de instituciones y estructuras que ya no están temporal ni espacialmente circunscriptas (CHO, S., CRENSHAW, K. W. y MC CALL, L., *Toward a field of intersectionality studies: theory, applications and praxis*, “Signs”, 2013, Volumen 38-4, página 786). Por sus postulados ligados a teorías posestructuralistas, sumados a las críticas que cuestionan los límites fijados por leyes anti-discriminatorias, el concepto de interseccionalidad ha llevado a múltiples debates acerca de quién es el sujeto del derecho. Sin embargo, en lugar de hacerlo siguiendo una entidad ontológica que logre “mayor inclusión”, el objetivo es entender la interseccionalidad como parte de un proyecto más ambicioso, que deconstruya el binomio inclusión/exclusión, ya que este modo de conceptualizar continúa reificando relaciones de poder, convirtiéndolas en nociones unidimensionales de discriminación. Parfraseando a DHAMON (aut. cit., *Considerations on Mainstreaming Intersectionality*, “Political Research Quarterly”, 2011, N° 64 2011, página 231), la interseccionalidad se opone a la idea de que la constitución de los sujetos y las identidades son unificadas y autónomas. En este sentido, al poner en jaque la supuesta existencia de un sujeto universal detrás de la ley, la interseccionalidad plantea una enorme crítica a los derechos e instituciones jurídicas (CHO, Sumi, op. cit., página 791).

⁹ YOUNG, I. M. y ALLEN, D. S., “Justice and the Politics of Difference”, Princeton University Press, 2011, p. 96.

política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”, lo que evidencia que, desde este paradigma, la administración de justicia se hace a través del principio de no discriminación: los mismos principios se aplican a todas las personas, sin tener en cuenta sus contextos e ignorando así las diferencias basadas en las posiciones sociales, identidades, grupos marginalizados, etc. El sistema jurídico responde a este paradigma desde su aparente neutralidad, la cual ha sido desafiada desde muchos frentes, siendo los feminismos jurídicos uno de ellos. Desde este prisma se ha denunciado que el sistema jurídico es el resultado de manifestaciones jurídico-históricas y que universaliza los principios del liberalismo político sin modificar las esferas públicas y privadas¹⁰, cuyos efectos impactan en las subjetividades¹¹.

Los debates respecto de la noción de interseccionalidad aciertan en criticar las limitaciones del enfoque anti-discriminación a la hora de dar cuenta las múltiples formas de, valga la redundancia, discriminación que rodean reclamos, ya sean individuales o grupales, así como la tendencia a reificarlos a través de un sujeto monolítico y homogéneo que, en su aparente neutralidad, esconde historias de opresión y exclusión. Sin embargo, si bien la noción de interseccionalidad propone un marco teórico atractivo para complejizar las relaciones de poder que interactúan en las relaciones sociales, este trabajo se detuvo en analizar las limitaciones y desafíos de este concepto desde la teoría, la ley y la práctica. La pregunta que resuena es si la interseccionalidad puede trasladarse exitosamente a la ley y a la práctica jurídica, y cumplir con su afán de develar cómo las múltiples historias de opresión exceden las categorías fijas del derecho. El punto a dilucidar es si los cimientos del derecho y del derecho internacional de los derechos humanos están ineludiblemente atados a una visión monolítica de las relaciones sociales.

La diversidad sexual

Hemos visto que las personas adultas mayores son una clase vulnerable que, interseccionalidad mediante, padece desventajas aún más gravosas, por supuesto.

En este trabajo, me interesa centrarme, entonces, sobre uno de esos factores que intersectan la etapa final de la vida y las problemáticas apuntadas, puesto que entiendo que la pertenencia al colectivo LGTBIQ+ presenta un cúmulo de condicionantes no siempre visibilizados.

En tiempos muy recientes, en términos históricos, en muchos países del mundo se ha visto la necesidad de prestar mayor atención a la salud de las comunidades no heterosexuales. Ello es, en parte, corolario de que se hayan dado pasos claros en el reconocimiento y respeto de personas y comunidades definidas por su sexualidad no heterosexual (o su no conformidad con el género asignado a su sexo biológico), cuya expresión más importante ha sido, tal vez, la aprobación del matrimonio igualitario en un creciente número de naciones. Asimismo, en países que partieron de legislaciones mucho más restrictivas, el mayor cambio se ha dado en la descriminalización de las relaciones homosexuales, como ocurrió en India en 2009.

Ello ha significado, *de facto*, la plena incorporación a la sociedad de los ciudadanos con orientaciones no heterosexuales e identidades de género alternativas, al menos en el plano formal.

Pero, a pesar de la desclasificación de la orientación no heterosexual como enfermedad por parte de la OMS, los sistemas de salud no reconocen, en la práctica, la legítima existencia de las comunidades, no solo al no responder plenamente a sus problemas específicos de salud, sino inclusive al no ofrecerles atención adecuada en muchos servicios generales. Muchos profesionales, además, continúan considerando a sus miembros como personas afectadas por una enfermedad psicológica. La evidencia muestra, sin embargo, que los problemas de salud mental de personas LGTBIQ+ (que incluyen la depresión, el uso de sustancias y el suicidio, entre los más comunes), se explican fundamentalmente por la exclusión social y la exposición sistemática a discriminación, violencia y agresión por parte del entorno. Los desafíos en el futuro inmediato nos plantean la necesidad de actuar sobre las múltiples expresiones de exclusión social y ciudadanía restringida de dichas comunidades, incluyendo: terminar con la discriminación, maltrato y violencia en la sociedad, la familia y el entorno cercano, mediante cambios legales adecuados, y asegurando el cumplimiento de la ley y la sensibilización de los operadores de justicia; luchar contra la indiferencia y

¹⁰ PATEMAN, C. “The Sexual Contract”, Stanford University Press, 1988

¹¹ FRUG, M. J., *A Postmodern Feminist Legal Manifesto (An Unfinished Draft)*, “Harvard Law Review”, 1992, N° 105, páginas 1045-1075.

discriminación persistentes en el sector salud, mediante el desarrollo de servicios adecuados para atender las necesidades generales y específicas de estas comunidades; y terminar con la falta de oportunidades educativas, laborales y de participación social como generadora de inequidades, marginalidad y pobreza, donde corresponde, claramente, una acción multisectorial para identificar y resolver las barreras a la plena incorporación ciudadana de los miembros de estas comunidades, secularmente ignoradas y postergadas¹².

Al odio, rechazo y desvalorización que se expresa en la discriminación hacia las personas sexogeno diversas se le conoce como Homolesbotransfobia, a través de la cual, la sociedad, por diferentes mecanismos, rechaza aquellas formas de sexualidad no admitidas por las pautas tradicionalmente consensuadas en su seno. Tal prejuicio apareja múltiples factores de exclusión social que inciden sobre el acceso a los derechos humanos más fundamentales.

Desde la Organización no Gubernamental Internacional de la que emanaron los principios de Yogyakarta, a modo de mera divulgación (y no por ello de menor importancia, lo asevero de manera mucho más que terminante) se expresa: “(...) Los Principios de Yogyakarta son una serie de principios sobre cómo se aplica la legislación internacional de derechos humanos a las cuestiones de orientación sexual e identidad de género. Los Principios ratifican estándares legales internacionales vinculantes que los Estados deben cumplir. Prometen un futuro diferente, donde todas las personas, habiendo nacido libres e iguales en dignidad y derechos, podrán ejercer ese precioso derecho adquirido al momento de nacer (...) La violación a los derechos humanos de las personas por su orientación sexual e identidad de género, real o percibida, constituye un patrón global arraigado que nos preocupa gravemente. Entre esas violaciones a los derechos humanos podemos mencionar: los asesinatos extralegales, tortura y maltrato, ataques y violaciones sexuales, invasión a la privacidad, detenciones arbitrarias, negar las oportunidades de empleo y educación, y grave discriminación en relación al goce de otros derechos humanos (...) Los mecanismos fundamentales de derechos humanos de las Naciones Unidas han ratificado la obligación de los Estados de garantizar la efectiva protección de todas las personas contra toda discriminación basada en la orientación sexual y la identidad de género. No obstante, la respuesta internacional ha sido fragmentaria e inconsistente, lo que crea la necesidad de explicar y comprender de manera consistente el régimen legal internacional de derechos humanos en su totalidad y de cómo éste se aplica a las cuestiones de orientación sexual e identidad de género. Esto es lo que hacen los Principios de Yogyakarta (...)”¹³.

Existe una contundente unanimidad en una abrumadora mayoría del concierto de naciones en torno a la extrema vulnerabilidad de las personas que integran las disidencias sexuales, noción que se desarrolló, en primer término, dentro del ámbito de la salud, para, rápidamente, extenderse a una muy amplia gama de derechos.

Hablamos, entonces, de una vulnerabilidad especial, la cual atraviesa un cúmulo de situaciones de interacción social y que, obviamente, se proyecta sobre la salud, la seguridad personal, el acceso al trabajo y a la vivienda, entre muchos más factores indiscutiblemente consolidados como derechos humanos.

Tan simple como eso, al punto que la Organización Naciones Unidas, explicita: “(...) En los últimos años, muchos Estados han hecho un esfuerzo real por fortalecer la protección de los derechos humanos de estas personas. Se ha aprobado una serie de nuevas leyes (incluidas leyes que prohíben la discriminación, sancionan los delitos de odio homofóbico y transfóbico, otorgando el reconocimiento de los mismos derechos en torno a las relaciones sexuales y facilitar a las personas transgénero la obtención de documentos oficiales que reflejen su género preferido) (...) Se han elaborado programas de capacitación para la policía, el personal penitenciario, los maestros, los trabajadores sociales y otro personal, y en muchas escuelas se han puesto en práctica iniciativas contra la intimidación (...)” y resalto: a la capacitación del Poder Judicial, para que, a través de sus decisivos, no se erija en la inaceptable paradoja de ser quien vuelve a victimizar. Dicha Organización, a través de #LaJuventudLidera -hacia un futuro sin miedo-, también proclama: “(...) Juntos y juntas están luchando por un mundo libre de pobreza, racismo, sexismo, discriminación por discapacidad y cualquier otra forma de violencia, desigualdad y discriminación (...).

¹² CÁCERES, Carlos F., TALAVERA, Víctor A. y MAZÍN REYNOSO, Rafael, *Diversidad Sexual, Salud y Ciudadanía*, http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342013000400026.

¹³ <https://yogyakartaprinciples.org/principles-sp/about/>.

Luz A. Cardona Acuña, dice que Naciones Unidas ha sido sede de luchas por la sexualidad desde la década de los noventa. La conferencia de Beijing de 1995 y la batalla por la aprobación de la resolución sobre orientación sexual ante la Comisión de Derechos Humanos en 2003 y 2004 son los antecedentes más remotos. El origen de los debates siempre ha sido el mismo: ¿se deben reconocer los derechos sexuales?, ¿se debe incluir la orientación sexual en los instrumentos internacionales? Antes de 1993 los términos de sexualidad o sexual no estaban presentes en ningún instrumento internacional de derechos humanos, excepto en la Convención de los Derechos del Niño, asociados con la explotación sexual. En el concierto internacional, la sexualidad ha estado relacionada con la reproducción y los derechos de la mujer sobre su propio cuerpo, la familia, el número de hijos o el derecho al matrimonio, pero no así con la libre determinación de la orientación sexual (...). Y, a la hora de pensar posibles salidas, tanto a los procesos de exclusión de las minorías sexuales, como a las alternativas de inclusión, expone: “(...) Se han analizado con detalle las desigualdades producidas por los cambios en las formas de producción, la fragilidad de los vínculos en los cambios de las relaciones tradicionales y la transformación del Estado nación en los procesos de transnacionalización. En materia de reconocimiento de derechos humanos y de minorías sexuales, nos atrevemos a señalar que han sido más los beneficios colaterales que los daños. La globalización ha ayudado a la creación de una identidad lésbico-gay internacional. El mundo gay es un ejemplo clave de las “subculturas” globales emergentes, donde lo común se construye más allá de las fronteras nacionales. Estos procesos globalizadores llevan a pensar que se necesita una teoría de la sexualidad vinculada con las políticas internacionales, la conceptualización del Estado y lo global. Se requiere una economía política de la sexualidad¹⁴ “que reconozca la interrelación de las estructuras políticas, económicas y culturales, y evite la tendencia a ver la sexualidad como privada y lo político y lo económico como público” (...).”

El panorama de invisibilización, discriminación, segregación, cometimiento y violencias de toda índole (política, institucional, policial, sanitaria y simbólica) que ha padecido este colectivo es secular, pues se remonta mucho más allá de los textos bíblicos y, a modo de mero ejemplo, no es baladí poner de resalto que el 15 de diciembre de 1973 la Asociación Americana de Psiquiatría retiró a la homosexualidad de su manual de trastornos mentales, pero que, recién el 17 de mayo de 1990 la Organización Mundial de la Salud dejó de considerar a la homosexualidad como integrante del listado de dolencias psiquiátricas.

O, en otras palabras, durante milenios la diversidad sexual fue considerada una enfermedad.

Tan tajante y tenebroso como acabo de escribirlo.

Luego, no es aventurado, ni nada que se le parezca, hablar de sometimiento histórico y, por ende de violencia, menoscabo de derechos y una larga lista de prácticas que no hesito en calificar de aberrantes.

Mucho menos lo es, lo repetiré cuantas veces sea necesario, hablar de la extrema vulnerabilidad del colectivo.

Y, vuelvo a insistir en ello, el principio de igualdad ante la ley no es otro que el de no sometimiento.

El proceso de cambio se impone. “(...) Estas transformaciones son procesos complicados, continuos, siempre cambiantes, informados por sus experiencias y las necesidades expresadas por las poblaciones a quien sirven. Es importante dar a conocer su esfuerzo y las acciones que han implementado para fomentar más iniciativas de este tipo, aprendiendo de sus experiencias y los retos y limitantes que han enfrentado, para así poder generar mayor seguridad y dignidad para personas diversas¹⁵.

Insisto en que, en tanto personas que operamos profesionalmente en el campo del derecho, estamos trabajando ante supuestos de extrema vulnerabilidad, lo que exige del sistema jurídico echar mano a recursos epistemológicos que encuentren la manera de conciliar la manera en que se ajustan los engranajes, pesos y contrapesos del discurso del derecho, de forma tal de generar un producto armónico y fluyente dentro del vasto campo de los Derechos Humanos.

Por el contrario, es de toda evidencia que, en todo plano, se persigue *ad libitum* una paridad de apariencia neutra que en modo alguno se condice con el marco constituvencional ya analizado, integrado así el

¹⁴ ALTMAN, D., “Sexo Global”, México, Océano, 2001, página 149

¹⁵ SCHLECHTER, Katie, “Buscando hogar al margen de la migración: acceso a los albergues para la población LGBT...”, en HERNÁNDEZ FORCADA y WINTON, op. cit.

conjunto de normas que contemplan la situación examinada, una lectura interseccional y como acción positiva del conflicto, determina una mirada inclusiva y transformadora.

La vulnerabilidad agravada y sus núcleos problemáticos

No es preciso repetir que la vejez y la diversidad sexual son clases desventajadas que, cuando coinciden sobre una o varias personas, la mirada interseccional nos lleva a hablar de hipervulnerabilidad.

Se ha precisado que la igualdad *de iure* se define como condición o estatus jurídico de cada ser humano, es decir, como igualdad ante la ley; al tiempo que la discriminación, también *de iure*, es la que surge de una norma o de su aplicación. A partir de tal sustento conceptual, se concluye que los tratados de derechos humanos que tienen como sujetos jurídicamente protegidos a determinados sectores de la humanidad que sufren discriminación por diversos motivos, buscan la eliminación de la discriminación *de iure* y la observancia de la igualdad *de iure* para llegar a la eliminación de la discriminación *de facto* y a la igualdad real de oportunidades y trato.

A su tiempo, y a partir de un repaso elemental del carácter universal de los derechos humanos, se comprueba que éste conduce justamente a la igualdad, cuyo corolario es la no discriminación por razones de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento, la avanzada edad (acoto) o cualquier otra condición social¹⁶; enumeración no taxativa y, por tanto, de textura abierta.

Y, cuando hablamos de accesibilidad a derechos, indefectiblemente estamos hablando de recursos económicos puestos a disposición de tal ejercicio. Empero, “el dinero no es neutro, tiene sexo. Y esa asignación es una presencia invisible que condiciona el comportamiento de hombres y mujeres. Influye en la manera de concebir lo masculino y lo femenino, legitima actitudes protagónicas de hombres y condiciona a la marginalización y la dependencia a las mujeres”¹⁷. La frase de Clara Coria, que yo, personalmente, inserto en el contexto del edadismo, resume la estrecha conexión entre género y dinero, específicamente entre desigualdad de género y asignación de recursos patrimoniales. El manejo del dinero y el control de los recursos económicos sigue condicionado por roles de género contruídos sobre la base de estereotipos que la cultura tradicional asignó a varones y mujeres, estereotipos que enmascaran pautas y patrones preexistentes de profundo calado en la sociedad moderna¹⁸.

E, insertos en el paradigma decimonónico de la igualdad ante la ley, consagrado en el artículo 16 de la Constitución Nacional, bien podría invocarse que la normativa sucesoria es abstracta, absolutamente neutra.

Pues bien, es allí mismo donde radica el grueso yerro, puesto que está muy lejos de advertirse todo lo vinculado a la desigualdad estructural a que alude el artículo 75, inciso 23 de la misma Constitución Nacional, como así también el férreo mandato impuesto al Poder Legislativo (y no sólo a quienes legislan, volveré sobre el punto), al que, hasta ahora, se ha hecho poco menos que caso omiso.

Se trata, a no dudarlo, de una concepción tan errónea como anacrónica de un principio interpretativo básico del texto constitucional.

Es esa pretensa neutralidad aquella que, paradójicamente, todo lo que consigue es mantener, incólumes o aumentadas, dichas desigualdades que no dudo en calificar de vergonzantes.

Es que, tal como lo pusiera de resalto en “Castillo, Carina Viviana y otros c/ Provincia de Salta - Ministerio de Educación de la Prov. de Salta s/ Amparo”¹⁹, la Corte Suprema de Justicia de la Nación tuvo oportunidad de establecer las pautas a partir de las cuales las leyes neutrales colisionan con el texto constitucional, en la medida en que todo lo que hacen es ampliar la desigualdad estructural²⁰.

¹⁶ artículo 1.1., *in fine*, Convención Americana de Derechos Humanos

¹⁷ CORIA, Clara, “Revista Interdisciplinaria de Derecho de Familia”, Buenos Aires, Lexis-Nexis, 1990, N° 4

¹⁸ MOLINA DE JUAN, Mariel y MÉNDEZ MAZA, Sofía, *Protección de la vivienda y violencia económica*, “Diario DPI. Suplemento Civil. Bioética y Derechos Humanos”, N° 4, diciembre 18-2019

¹⁹ diciembre 12-2017

²⁰ “(...) En el marco que plantea la Constitución de 1994, la igualdad debe ahora ser entendida no solo desde el punto de vista del principio de no discriminación, sino también desde una perspectiva estructural que tiene en cuenta al individuo en tanto integrante de un grupo. El análisis propuesto considera el contexto social en el que se aplican las disposiciones, las políticas públicas y las

Luego, cuando tienen la inmensa suerte de llegar a la vejez, las personas que integran el colectivo LGTBIQ+, han transitado un itinerario poco menos que tortuoso, han sufrido todo tipo de violencias, opresiones y segregaciones, han atravesado enormes dificultades para acceder a derechos básicos, han padecido muchas formas de vulnerabilidad.

Y arriban a la ancianidad ya debilitadas, con sus fuerzas y salud mermada, con un contexto social reducido, en medio de temores muy sólidamente fundados en torno a su seguridad personal, con poca familia y, en la inmensa mayoría de los casos, sin una estructura primaria de sostén personal, en una soledad sin dudas desoladora.

Las personas adultas mayores con sexualidad diversa claramente son hipervulnerables en la más cabal de las definiciones posibles de vulnerabilidad agravada, por lo que es deber inexorable de todo el cuerpo social y, en especial, de las estructuras públicas y privadas de sostén de las personas adultas mayores, reparar en esa especialísima y gravosa condición, de manera tal de desplegar acciones especiales, que atiendan esas acuciantes necesidades básicas que, en la mayoría de los casos, ni siquiera son expresadas, por temor a nuevas violencias y/o a respuestas disciplinadoras.

No es posible discutir con fundamentos mínimamente plausibles que se requiere de enérgicas políticas, tanto de Estado, como profesionales, para restaurar un equilibrio largamente perdido y que se agrava en grado sumo en el transcurso de la longevidad, por lo que remarco la importancia de lo compensatorio, tal como se verá seguidamente.

Las acciones positivas

Establecido todo ello, pongo enfáticamente de resalto que nos encontramos ante un grupo de personas que, a consecuencia de la intersección de ancianidad y diversidad sexual, se encuentran ante una ecología de sostén desventajosa, lo que encuadra claramente la cuestión en el marco de la noción de las acciones afirmativas, que obligan a los poderes de los Estados a adoptar acciones positivas con el fin de lograr una adecuada y efectiva vigencia de la igualdad real²¹.

prácticas que de ellas se derivan, y de qué modo impactan en los grupos desventajados, si es que efectivamente lo hacen (...) Que esta perspectiva de la igualdad conlleva la utilización de criterios de control de constitucionalidad más estrictos que aquel generalmente utilizado para evaluar los casos desde el enfoque tradicional de la igualdad. En este enfoque tradicional, para decidir si una diferencia de trato es ilegítima se analiza su mera razonabilidad; esto es, si la distinción persigue fines legítimos y constituye un medio adecuado para alcanzar esos fines. Sin embargo, cuando las diferencias de trato que surgen de las normas están basadas en categorías “específicamente prohibidas” o “sospechosas” corresponde aplicar un examen más riguroso, que parte de una presunción de invalidez. En estos casos, se invierte la carga de la prueba y es el demandado quien tiene que probar que la diferencia de trato se encuentra justificada por ser el medio menos restrictivo para cumplir un fin sustancial (doctrina de Fallos: 327:3677; 332:433, considerando 6° y sus citas). La Corte Interamericana de Derechos Humanos se ha referido a esta perspectiva al caracterizar al derecho a la igualdad y no discriminación como un derecho humano que se desprende directamente de la unidad de naturaleza del género humano y es inseparable de la dignidad esencial de la persona, frente a la cual es incompatible toda situación que, por considerar superior a un determinado grupo, conduzca a tratarlo con privilegio; o que, a la inversa, por considerarlo inferior, lo trate con hostilidad o de cualquier forma lo discrimine del goce de derechos que sí se reconocen a quienes no se consideran incurso en tal situación (conf. Corte Interamericana de Derechos Humanos, *in re* “Atala Riffo y Niñas vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas”, febrero 24 de 2012, párrafos 79 y 124). El fundamento de la doctrina de las categorías sospechosas es revertir la situación de desventaja en la que se encuentran los miembros de ciertos grupos para ejercitar con plenitud los derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico en razón de muy variadas circunstancias como, por ejemplo, razones sociales, étnicas, culturales, religiosas, entre otras. (...) Que hay supuestos en los cuales las normas no contienen una distinción sospechosa en sentido estricto, sino que en su literalidad aparecen como neutras porque no distinguen entre grupos para dar o quitar derechos a algunos y no a otros. A pesar de su apariencia -que por sí sola no ofrece ningún reparo de constitucionalidad-, puede ocurrir, sin embargo, que *prima facie* la norma -aplicada en un contexto social- produzca un impacto desproporcionado en un grupo determinado. Esto es, “leyes, políticas o prácticas en apariencia neutras” causantes de una “discriminación sistémica (...) que genera desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros” (Observación General N° 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, puntos 10 y 12) (...) Que, en los casos en los cuales exista una norma neutral que *prima facie* genere un impacto desmedido en los miembros de un grupo, resultará necesario para analizar su constitucionalidad -ante el riesgo de una discriminación a ese grupo-, comprobar la manera en que dicha norma se ha implementado (...) Que, una vez comprobado ese efecto de desigualdad, el Estado debe justificar la necesidad de los efectos desproporcionados que causa la disposición (...)” (conf. C.S.J.N., *in re* “Castillo”, ya citado).

²¹ Que, en la República Argentina, es impuesta en el artículo 75, inciso 23 de la Constitución Nacional, por encima de la igualdad meramente formal ante la ley, contemplada en su artículo 16.

Y si bien tales directivas, usualmente están dirigidas a los Poderes Legislativos, no puedo ni remotamente soslayar que también deben ser cumplidos escrupulosamente al interpretar las normas por parte de todo organismo estatal²².

Si no se acudiera a estos prístinos principios, prontamente se convertiría en letra muerta el luminoso texto de varias convenciones internacionales, puesto que es deber de los Estados caracterizar la justicia como un concepto *a priori*, formulado independientemente de su contexto histórico o político. Ocurre que, aunque la acción positiva es un mandato dirigido a quienes legislan, “no sería la primera vez que una Corte, frente a normas dirigidas al legislador, las ha tomado en cuenta como pautas que también deben influir y orientar en la interpretación judicial de las causas sometidas a decisión de los tribunales”²³. Es más, algunos autores llevan este razonamiento a sus máximas consecuencias; entienden que la norma es operativa y, por eso, si el legislador no legisla para promover la igualdad real, la jurisdicción ordinaria está facultada a fin de asegurar un real ejercicio de los derechos individuales²⁴. Para otros (y éste es exactamente el punto sobre el que hago hincapié, acoto), quienes administran justicia pueden interpretar las normas existentes a la luz del principio de acción positiva para resolver un conflicto en particular, pero no puede cubrir la omisión legislativa frente a la carencia de toda norma. La cuestión se vincula a dos problemas graves: por un lado, al carácter obligatorio o facultativo de las acciones positivas y, de aceptar la naturaleza obligatoria, por el otro, al tema de la inconstitucionalidad por omisión, ampliamente discutido en la doctrina²⁵.

Y no se trata de un posicionamiento aventurado, en extremo teórico, puesto que, tal como lo resaltara Kemelmajer de Carlucci en la cita precedente, en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación la cuestión a la que se refiere todo lo relativo a las acciones positivas es de suma importancia y constituye un útil instrumento para propiciar la igualdad material o sustancial cuya impronta ha sido inoculada a varias cláusulas de la Constitución Nacional en su *aggiornamento* de 1994. Precisamente, las referencias a las “acciones positivas” son copiosas y se patentizan en diversos pronunciamientos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación. El Estado no sólo debe abstenerse de interferir en el ejercicio de los derechos individuales sino que tiene, además, el deber de realizar prestaciones positivas, de manera tal que el ejercicio de aquéllos no se torne ilusorio. Tales consideraciones -argumenta- resultan oportunas, puesto que posibilitan situar, además, esta cuestión en el marco de la normativa constitucional que enfoca el problema de la “discriminación inversa” (*affirmative action*, en el lenguaje constitucional norteamericano), según la cual (lo repito en esta cita, acoto), atañe al Poder Legislativo obrar en consecuencia

En plena concordancia con esa línea de pensamiento del Máximo Tribunal argentino, numerosos pronunciamientos judiciales han receptado esa postura vinculada a la acción positiva al interpretar las leyes²⁶.

Por ende, adoptar un criterio distinto sería, a no dudarlo, contrario en flagrancia a las propias Convenciones Internacionales que obligan a las naciones, con el consiguiente escándalo jurídico.

Corolario

Un férreo mandato normativo que proviene del bloque convencional, nos constriñe al concierto de naciones a tornar visible al colectivo de la ancianidad de sexualidad diversa, a reconocer a sus muy sus muy especiales necesidades, a conjurar toda situación de riesgo vital agregado, a proveer de cuidados especiales, a brindar sostén real y, cuando eso sea mínimamente posible, a reparar todo el daño y los menoscabos ya

²² KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída R., en SABSAY, Daniel A., Dirección y MANILI, Pablo L., Coordinación, “Constitución de la Nación Argentina y normas complementarias. Análisis doctrinal y jurisprudencial”, Buenos Aires, Hammurabi, 2010, Tomo 3, páginas 758 y subsiguientes

²³ BIDART CAMPOS, Germán, *¿Una cita omitida de la Constitución reformada en dos sentencias de la Corte Suprema?*, El Derecho, tomo 166, página 36, de donde tomo el guante y reenvío al artículo 75, inciso 23 de la Constitución Argentina

²⁴ BARBAROSCH, Eduardo, “La igualdad real de oportunidad en la reforma de la Constitución Nacional”, en BIDART CAMPOS, Germán y SANDLE, Héctor, Coordinadores, “Estudios sobre la reforma constitucional de 1994”, Buenos Aires, Depalma, 1995, página 92

²⁵ KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída R., op. y loc. cit., página 787 y sus enjundiosas citas en la nota al pie n° 94

²⁶ C.N.Civil, Sala “H”, diciembre 16-2002, La Ley, Tomo 2003-B, página 970; C.N.Fed.Cont.Adm., Sala IV, abril 23-2002, La Ley, Tomo 2004-A, página 614; C.A.C.A.yT., CABA, Sala II, agosto 30-2006, La Ley, Tomo 2007-C, página 329; C.A.LaboralSantaFe, Sala II, abril 26-2007, La Ley, Tomo 2007-E, página 21, entre muchos otros.

sufridos, asegurando un contexto en el que no vuelvan a tener que soportar actos de esa repudiable naturaleza.

Chapter III / Capítulo III

**MENTAL HEALTH. AUTONOMY. DEPENDENCE /
*SALUD MENTAL. AUTONOMÍA. DEPENDENCIA***



RENATO RABBI-BALDI CABANILLAS

Federal Court of Appeals of Salta (Argentina)

Cámara Federal de Apelaciones de Salta (Argentina)

CV (English). The author is a Full Professor of General Theory and Philosophy of Law at the University of Buenos Aires and a judge of the Federal Court of Appeals of Salta. He was president of the Argentine Association of Philosophy of Law (AAFD).

Contact: renatorabbibaldi@gmail.com

CV Español. El autor es Profesor Titular de Teoría General y Filosofía del Derecho en la Universidad de Buenos Aires y juez de la Cámara Federal de Apelaciones de Salta. Fue presidente de la Asociación Argentina de Filosofía del Derecho (AAFD).

Contacto: renatorabbibaldi@gmail.com

Title: Autonomy and dependency in the foundation and application of human rights. Examples from legislation and jurisprudence and proposals for the recognition of the rights of the vulnerable

Abstract: One of the most severe problems for a theory of human rights that seeks to be consistent with the purpose it must serve is whether it can account for the vulnerable human being. If a theory ensures and safeguards the autonomy of every human being, clearly plays a very important role. But if it does not ensure and safeguard the human being in a situation of dependency (or vulnerability), it falls short. Throughout modern history, there are examples where only the dimension of autonomy is ensured (legislatively and jurisprudentially), which is unacceptable.

This paper mentions some of them, very briefly. But there are also examples that ensure or protect (legislatively and jurisprudentially) the dimension of dependency or vulnerability, which is also inherent to every human being. This paper also analyzes some of them. In my opinion, these are virtuous examples of a thorough protection of human rights.

Keywords: Older people. Autonomy. Dependency. Vulnerability. Human rights.

Título: Autonomía y dependencia en la fundamentación y aplicación de los derechos humanos. Ejemplos desde la legislación y la jurisprudencia y propuestas de reconocimiento de los derechos de los vulnerables

Resumen: Uno de los problemas más severos para una teoría de los derechos humanos que procure ser consistente con el objeto para el cual ha de servir, es si logra dar cuenta (contener) al ser humano vulnerable. Si una teoría asegura y resguarda la autonomía de todo ser humano, cumple un importantísimo papel. Pero si no asegura y resguarda al ser humano en situación de dependencia (o vulnerabilidad) queda a mitad de camino. A lo largo de la historia moderna se advierten ejemplos en que solo se asegura (normativa y jurisprudencialmente) la dimensión de autonomía, lo que no es de recibo.

Este trabajo menciona algunos, muy sumariamente. Pero también existen ejemplos que aseguran o protegen (normativa y jurisprudencialmente) la dimensión de dependencia o vulnerabilidad, también ínsita a todo ser humano. Este papel analiza algunos de ellos que, en mi opinión, constituyen ejemplos virtuosos de una cabal protección de los derechos humanos.

Palabras clave: Personas mayores. Autonomía. Dependencia. Vulnerabilidad. Derechos humanos.

AUTONOMY AND DEPENDENCY IN THE FOUNDATION AND APPLICATION OF HUMAN RIGHTS: EXAMPLES FROM LEGISLATION AND JURISPRUDENCE, AND PROPOSALS FOR RECOGNIZING THE RIGHTS OF THE VULNERABLE

Introduction

Autonomy and dependency are two concepts intimately linked to the notion of human rights. They are interdependent aspects. The notion of human rights emerges from the perception that individuals can account for themselves and, therefore, cannot be mere objects for others—mere “means” in the service of third parties. A paradigmatic example of this, with nuanced differences, is the idea of the “sacredness” of the person present in Stoic philosophy; the “*dignitas hominis*” in the Judeo-Christian tradition, and the concept of autonomy proper in Kant. This is the aspect connected to what is presented here as “autonomy”.

However, the notion of human rights also arises from the attention and care deserved by the helpless; the incapacitated; the mentally or physically weak; those subjected to or mediated by others; the invisible to many; that is, the consideration that beyond the “accidents” previously described, there is a common “substance” in every human being by virtue of which—again referring to Kant—they deserve “respect.” This would be the aspect linked to what is presented here as “dependency”.

If, in the theory (and practice) of “human rights”, the dimension of autonomy displaces, undervalues, or hides the dimension of dependency, the concept of “human rights” remains truncated; its emancipatory or liberating role retreats and even raises doubts about its own epistemological consistency. Modernity shows well-known examples: the recognition of civil rights enshrined in the French Declaration of Human Rights did not extend to the Jews of the north or the slaves in overseas colonies; the amendments to the United States Constitution did not invalidate slavery; economic progress overlooked environmental degradation. The examples could be multiplied.

This leads to a note I consider essential in the notion of “human rights”: their universality. Either this concept includes all, I repeat, *all human beings* (both autonomous and dependent) or this notion fails to provide the theoretical (and practical) service for which it was conceived from the previously mentioned biblical efforts, through the contributions of Western philosophy to the present.

I suspect that contemporary times are not immune to the “autonomy-dependency” dialectic, showing persistent examples of neglect for those in situations of dependency or, as frequently called now, vulnerability. In what follows, I will attempt to show, based on what is proposed in this panel (mental health issues), two families of examples of such neglect (despite the existence of highly attentive legislation to this contingency) by operators of the health system (public and private) and the responses given by jurisprudence to ensure this dimension of “human rights”, here defended.

Vicissitudes of Legislation in Mental Health and Disability and Jurisprudential Response

A first group of cases originates from the resistance of certain health system operators to provide specific assistance to people with special or restricted abilities based on the scope

granted to the figures of the “therapeutic companion”; the “home assistant” and the “home caregiver”.

The first is contemplated in the Annex of Law 25,421 - Primary Mental Health Assistance Program - and in Article 12 of Law 26,657 - Right to Mental Health Protection - and constitutes mandatory coverage for social and prepaid health insurance to care for patients outside the hospital environment and within the framework of an interdisciplinary and intersectoral approach aimed at reinforcing, restoring, or promoting social ties.

In turn, the second arises from Law 24,901 (and its amendment 26,840) which established the Basic Benefits System in Comprehensive Habilitation and Rehabilitation for Persons with Disabilities, consisting of providing the necessary supports so that the person’s home is the best place for them to recover or maintain self-sufficiency functions for daily life, achieving not only greater comfort for the patient and their family but also avoiding the risks of hospitalization and institutionalization, with the professional requiring specific training validated with the corresponding certification issued by the competent authority. These provisions must be integrated with Law 26,378 which approved the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which provided that they should be given “access to a variety of home assistance services... including personal assistance necessary to facilitate their existence and inclusion in the community and to avoid isolation or separation from it” and enjoy “the highest possible level of health, preventing and reducing the appearance of new disabilities to the maximum”, with the goal that “people with disabilities can achieve and maintain maximum independence, physical, mental, social, and vocational capacity, and full inclusion and participation in all aspects of life” through “general habilitation and rehabilitation services and programs”.

Lastly, the third comes from Law 26,844 which established as part of work in private homes “the non-therapeutic care of sick or disabled persons” that is, those who do not have specific professional qualifications.

Let’s now see three examples resolved by the Federal Court of Appeals of Salta, which I am a part of. In the first case (“M.C.M.”, 8/9/2021), Swiss Medical was sued to authorize and pay for the “therapeutic accompaniment” prescribed by the doctor and psychiatrist of a five-year-old with a disability certificate for having an autism spectrum disorder, as well as behavioral disturbances, impulsive aggression, and global developmental delay. The Court overturned the previous instance’s decision and granted the request, although not for the number of hours claimed (due to overlap with other therapies the minor is receiving) and clarifying, in line with what was previously mentioned, and this time in agreement with what the defendant argued, that the claim did not fall under the mental health law but under the disability care law, so beyond what the specialist stated, the facts of the case and the judges' ability to subsume factual issues prevail under the law they consider applicable according to the principle *iura novit curia*.

In the second case (“Ramos”, 2019), OSDE was sued to authorize and pay for the coverage of a “home assistant” for 24 hours a day as prescribed by the treating doctor based on the disability certificate of the 83-year-old plaintiff, who has a diagnosis of “blindness in one eye, subnormal vision in the other. Bilateral sensorineural hearing loss” and “chronic cognitive impairment, diabetes (DBT)”. Although the prepaid health insurance did not deny the disability and the need for assistance of the affiliate, it argued that the requested service was a social and not a medical necessity, as the patient was not undergoing rehabilitation treatment and therefore could be provided by a worker in private homes according to Law 26,844. The Court, based on the details of the services required by the plaintiff, contrary to the defendant’s claims, considered that the health condition presented exceeded the non-therapeutic care established in that law, fitting into the home assistance under the disability law. Based on this, the Court differed on the amount of the obligation on the part of the prepaid insurance. The majority upheld the claim that a “shared effort” criterion arising from a systematic interpretation of Law 24,901 (especially Articles 18, 33, and 34) should be followed. They argued that this law differentiates “assistive services” intended to cover basic requirements

that social security must fully assume, from those established as “complementary services” which refer to the characteristics of the family group of the disabled person, thus determining that the service be assumed “equitably” with two-thirds by the defendant and one-third by the plaintiff. In contrast, the dissenting opinion (Justice Rabbi-Baldi) assigned the entire mandate to the prepaid insurance, arguing that while Law 24,901 differentiated “assistive services” from “complementary services” established as a support system for the disabled, it does not indicate that the distinction intended a different scale of obligation in coverage, given the imperative manner in which it addresses social security and the reference made in Chapters VI and VII to Article 11 regarding the general and universal scope of the law for “persons with disabilities” who, consequently, “shall access” it. Regarding the defendant’s argument that the plaintiff had financial resources to cover part of the non-therapeutic care costs, it should be noted that while the relatives of a person with a disability have a support obligation (Articles 367, 372, and related articles of the Civil and Commercial Code), the Supreme Court of Justice has stated that “the burden of proof falls on those who... support any restriction,” and since no evidence related to the family’s financial situation was provided, the principle that persons with disabilities have the right to enjoy the highest possible level of physical and mental health, without discrimination based on age or income, applies.

In the third case (“R”, 18/12/2023), Sancor Salud was sued to provide a six-year-old girl—who suffers from autism spectrum disorder, language and socialization disorders, and stereotyped behavior—among other services prescribed by her treating doctor, the coverage of a “therapeutic companion” for 12 hours a day, Monday to Friday. This was denied by the provider, arguing that it was not contemplated in Law 24,901 and that its appropriateness is evaluated only in extreme mental health cases. Furthermore, their medical audit noted that if approved, it would overlap with other ongoing therapies. The Court, first, recalled—in line with the appellant’s argument—that the figure of the “therapeutic companion” is provided for in Law 25,421 of the primary mental health assistance program, being contemplated for short periods to avoid psychiatric hospitalization and promote resocialization; while the “home assistant” was incorporated into Law 24,901 covering care and assistance tasks—not exclusively therapeutic—in relation to “chronic patients with a disability,” consisting of providing “the necessary supports so that the person’s home is the best place for them to recover or maintain self-sufficiency functions for daily life...,” constituting an interdisciplinary and intersectoral approach to reinforcing, restoring, or promoting social ties. However, it considered that given the principle of greater favorability in matters of health, the ruling of the Supreme Court of the Province of Buenos Aires in the “Q C” ruling, which noted that “the Convention on the Rights of Persons with Disabilities is a specific tool that establishes the rules for the recognition and enjoyment of the right to health without discrimination based on disability,” should be applied. This ruled that “the figures of the therapeutic companion and the home assistant are conceived to provide the support that a person with disabilities needs for their full inclusion in the community, with the personal assistance necessary to facilitate their existence and inclusion in the community.” Therefore, it should not be denied based on the law’s name but rather on whether the patient can maintain the highest level of independence and inclusion. The judge should consider the degree of disability of the person requesting coverage and the essential basis of the claims, thus ratifying the guardianship while reducing the amount of hours to avoid overlaps with other services.

Vicissitudes for the elderly because of the actions of (part of) the public powers or offices

A second group of examples is the one that observes the reluctance of the National State (through the National Institute of Social Services for Retirees and Pensioners, INSSPJ) in accessing health benefits required by an age group clearly located within the segment of dependents or vulnerable, usually supported by arguments of a formal nature when not merely dogmatic or arbitrary. The refusal is now aimed at either not providing medications; or no longer provide services. Let’s look at the following four examples, also from the Federal Court of Appeals of Salta, in which said double negative is successively analyzed.

In “Ataide” (May 2024) the provision of a medication regimen was judicially required to treat the oncological disease of the actor, 65 years old, affiliated to the National service (PAMI), following the refusal of the defendant based on not being in his vademecum and on certain observations made by the medical audit that motivated the presentation of complementary studies and a new justification from the specialist, a refusal that, in the plaintiff's opinion, puts her life at risk given the progressive advance of the disease. The Court accepted the measure considering that the defendant's opposition was not based on alternative medical criteria, but on the mere statement that the “said combination is outside its oncological protocols”, especially if it omitted to follow its own internal provision 35 /17 according to which “if medical agents consider it necessary to prescribe a medication other than those stipulated by the (...) protocols, they must demonstrate due justification, which will be evaluated by their medical audit”, which did not happen in the case, to which it is added that the information arising from the prospectuses -and not contradicted- indicates its application to cases such as the one in question.

Likewise, in “Cruz” (also from may of this year), the aforementioned state institute was required to provide a high-cost drug to neutralize the plaintiff's moderate to severe atopic dermatitis (a rare disease); requirement that was resisted with the argument that the medication was outside the PAMI formulary, so a different drug was offered. The latter, was a patient of 61 years old, with congenital monorrhine, controlled breast cancer and unknown chronic kidney disease. The Court confirmed the decision: although it recognizes “the rights of the social work to control the requests for medicines submitted by its members”, it considers that the said “examination must be carried out with sufficient support, refuting (...) the medical records that justify the requested treatment”, which did not occur in the case, since the social work did not provide “technical-medical arguments that distort its relevance”. In addition, considered that the circumstance of not finding the drug in its vademecum is merely formal, especially if the medicine is approved by ANMAT (the national agency for medications).

In the same way, in “Anbertin” (also from may of this year), the aforementioned institute was required to deliver a medication in order to treat the pulmonary fibrosis of the plaintiff, 71 years old and also affiliated to PAMI, who suffers from systemic sclerosis with a diagnosis of ILD “which significantly reduced the annual rate of decline in forced vital capacity.” This request was resisted by the social work on the grounds that, in order to access remedies of a certain complexity, authorization must be requested, which was denied because it was outside the institution's vademecum. The Court ratified the previous decision. He pointed out that the drug prescribed by the treating professional, in accordance with the medical particularities of the plaintiff, is supported by uncontradicted scientific information, especially if it is authorized by the ANMAT and that it is indicated to treat diseases such as the one analyzed here.

Finally, the refusal to provide services is observed continuously. Here the issue is exemplified by the resolution in “Alemán” (august, 2023) in which the continuation of the coverage of the home confinement service, rehabilitation module, and home caregiver submodule for eight hours a day was requested, prescribed in favor of an affiliate of the PAMI, 84 years old, who suffers from type II diabetes, senile dementia, HTN and chronic gastropathy and is bedridden due to a hip fracture, with a grade II ulcer and bedsores. He stated that the refusal of the publique service “causes the affiliate irreversible damage to her health, incurring a situation of personal abandonment”. For the PAMI, home confinement is fulfilled because it is a temporary benefit, and “the defined clinical objectives have been met”, so if its extension is necessary, confinement in hospitals or sanatoriums providing services of the institution must be requested, “avoiding that your private home becomes a mobile clinic”. Furthermore, it considered that it was not justified that the pathologies referred to require continuing the provision of the service and the plaintiff did not demonstrate that he was unable to meet the expenses claimed. The Court confirmed the decision of the previous instance stating that: a) the conduct of the PAMI is not consistent with the circumstances of the case; b) nor with its previous conduct; c) nor does the alleged time limit arise from the applicable regulations; d)

nor that the intervention of a medical auditor had been accredited to justify the refusal and e) the requirement to prove the impossibility of meeting the expenses of a home caregiver contradicts the “Comprehensive Home Confinement Renewal Request Form” provided by the Institute and added to the case, which includes the “home caregiver” submodule. And strengthening the above, the Court added: “to simply validate the (...) alleged maximum period (...) would lead to affirming that upon reaching an advanced age with severe health problems (...) people would inevitably be deprived of palliative services (...) which is contrary to the principles that flow from the Inter-American Convention on Older Persons (law 27360) (...) in addition to emerging as contradictory with the concept of person assumed by the National Constitution (...) insofar as it seems to agree with an 'accidental' notion that places emphasis on providing the required medical care on the patient's that do have a possibility of survival so that, at a certain point in medical treatments, services would stop being provided, paradoxically, to those most they need them; that in a 'substantial' perspective that places in the common dignity of every human being the health services that correspond to them...”.

In all the cases referred to in this section (in which, it is clear, health in the broad sense is at stake, including both physical and mental aspects), the Tribunal also recalled “the principles that establish the right to health”, which “is not susceptible to being curtailed (...) by regulations that do not adapt to the specific needs of the applicant”, in line with the provisions of the National Supreme Court, which has been categorical in stating (“García, María Isabel”, 3/26/19), that “aging and disability – the most common reasons for accessing retired status – are predisposing causes or determinants of vulnerability, a circumstance that normally forces those concerned to have greater resources so as not to see their existence and/or quality of life seriously compromised...” (paragraph 13), completing in “Blanco, Lucio”, 12/18/18 that in “critical stages, institutional responses must be deepened in favor of the weakest and most neglected groups, since it is of the nature of the advanced and mature democracies to reinforce the capacity of individuals and address situations of vulnerability in adverse economic times” (parag. 26).

Conclusions

From what has been presented in these paper, vigorous legislation (international and national) emerges in favor of those lacking autonomy (dependent or vulnerable) and also certain difficulties arises in its practical application, partly due to misleading medical prescriptions or those not consistent with the legislation; partly due to deficiencies in the procedural approaches of those affected; partly a consequence of attempts to cut corners by public and private providers. In all cases, jurisprudence seeks to overcome these imbalances in order to provide solutions compatible with a notion of “human rights” that includes under its folds the *dependent* or *vulnerable*, since we know, in short, that the the ones with *authonomy* can defend themselves. The great contemporary challenge for a consistent theory and practice of what we call “human rights” is precisely that it could be able to address the chapter of the dependent or vulnerable; those that Pope Francis lies about as the “disposable”.

AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA EN LA FUNDAMENTACIÓN Y APLICACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS. EJEMPLOS DESDE LA LEGISLACIÓN Y LA JURISPRUDENCIA Y PROPUESTAS DE RECONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LOS VULNERABLES

Introducción

Autonomía y dependencia son dos conceptos íntimamente vinculados a la noción de derechos humanos. Se trata de aspectos interdependientes. La noción de derechos humanos emerge a partir de la percepción de que las personas pueden dar cuenta de sí mismas y, por tanto, de que no pueden ser objeto de otros; meros “medios” al servicio de terceros. Ejemplo

paradigmático de lo dicho, con diferencias de matices, es la idea de “sacralidad” de la persona presente en los estoicos; de “dignitas hominis” de la tradición judeo-cristiana y de autonomía propiamente dicha en Kant. Este es el aspecto que se vincula a lo que aquí se presenta como “autonomía”.

Pero también la noción de derechos humanos emerge a partir de la atención y cuidado que merece el desvalido; el discapaz; el débil mental o físico; el sometido o mediatizado por terceros; el invisibilizado por muchos; es decir la consideración de que, más allá de los “accidentes” antes descritos, existe una “sustancia” común a todo ser humano en virtud de la cual –vuelvo a Kant- éste merece “respeto”. Este sería el aspecto que se vincula con lo que aquí se presenta como “dependencia”.

Si en la teoría (y en la práctica) de los “derechos humanos” la dimensión de *autonomía* desplaza; infravalora u oculta a la dimensión de *dependencia*, el concepto de “derechos humanos” queda trunco; su papel emancipador o liberador vuelve sobre sus pasos y hasta genera dudas sobre su propia consistencia epistemológica. La modernidad muestra ejemplos bien conocidos: el reconocimiento de los derechos civiles consagrados en la Declaración francesa de Derechos Humanos no alcanzaron a los hebreos del norte o a los esclavos de las colonias de ultramar; las enmiendas de la Constitución de los Estados Unidos no invalidaron la esclavitud; el progreso económico no reparó en la vulneración del medio ambiente. Los ejemplos podrían multiplicarse.

Lo expuesto conduce a una nota que reputo insoslayable en la noción de “derechos humanos”: la de su *universalidad*. O bajo este concepto caben todos, repito, *todos los seres humanos (autónomos y dependientes)* o esa noción deja de prestar el servicio teórico (y práctico) para el que fue gestada desde los antes mencionados empeños bíblicos, pasando por los aportes de la filosofía occidental hasta la fecha.

Sospecho que el tiempo contemporáneo no es ajeno a la dialéctica “autonomía-dependencia” mostrando ejemplos persistentes de la desatención por quienes se hallan en situación de *dependencia* o, como se llama ahora con bastante frecuencia, de *vulnerabilidad*. En lo que sigue procuraré mostrar, a partir de lo que se propone en este panel (cuestiones de salud mental) dos familias de ejemplos de esa desatención (a pesar de la existencia de una legislación sumamente atenta a esa contingencia) por parte de los operadores del sistema de salud (público y privado) y las respuestas dadas por la jurisprudencia en pos de garantizar tal dimensión de los “derechos humanos”.

Vicisitudes de la legislación en materia de salud mental y discapacidad y respuesta jurisprudencial

Un primer grupo de supuestos se origina en la resistencia de ciertos operadores del sistema de salud a brindar determinadas asistencias a personas con capacidades especiales o restringidas con sustento en el alcance que se otorgue a las figuras del “acompañante terapéutico”; del “asistente domiciliario” y del “cuidador domiciliario”.

La primera se halla contemplada en el Anexo de la ley 25.421 -Programa de Asistencia Primaria de Salud Mental- y en el art. 12 de la ley 26.657 -Derecho a la Protección de la Salud Mental- y configura una cobertura obligatoria para las obras sociales y prepagas para la atención de pacientes fuera del ámbito de internación hospitalaria y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial, orientado al reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales.

A su vez, la segunda surge de la ley 24.901 (y su modif. 26.840) que instituyó el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad, y consiste en brindar los apoyos necesarios para que el domicilio de la persona sea el mejor lugar para que ésta recupere o conserve las funciones de autovalimiento para la vida diaria, obteniéndose no solo un mayor confort para el paciente y su familia, sino que también evita los riesgos propios de la internación y de la institucionalización, debiendo el profesional contar con la capacitación específica avalada con la certificación correspondiente

expedida por la autoridad competente. Estas disposiciones deben integrarse con la ley 26.378 que aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual dispuso que se les debía brindar “acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria... incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta” y gozar, así, “del más alto nivel posible de salud, previniendo y reduciendo al máximo la aparición de nuevas discapacidades”, con el objetivo de que “las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida” mediante “servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación”.

Por último, la tercera proviene de la ley 26.844 que estableció como parte del trabajo en casas particulares “el cuidado no terapéutico de personas enfermas o con discapacidad”, esto es, de quien no cuente con habilitaciones profesionales específicas.

Veamos ahora tres ejemplos resueltos por la Cámara Federal de Apelaciones de Salta, que integro. En el primero (“M.C.M.”, 8/9/2021), se demandó a Swiss Medical para que autorice y abone el acompañamiento terapéutico prescripto por el facultativo y la psiquiatra de un menor de cinco años con certificado de discapacidad por padecer trastorno del espectro autista, además de alteraciones conductuales, impulsivo agresivo y retraso madurativo global. El Tribunal dejó sin efecto la decisión de la anterior instancia e hizo lugar al pedido, bien que no por la cantidad de horas reclamadas (por solaparse con otras terapias que realiza el menor) y precisando, en línea con lo anteriormente expuesto, y esta vez de consuno con lo sostenido por la demandada, que lo reclamado no encuadra en la ley de salud mental sino en la de atención a los discapaces por lo que, más allá de lo expresado por el especialista, priman las constancias de la causa y, sobre tales bases, la facultad de los jueces de subsumir las cuestiones fácticas al derecho que estimen aplicable conforme al principio *iura novit curia*.

En el segundo (“Ramos”, 2019), se demandó a OSDE para que autorice y abone la cobertura de “acompañante o asistente domiciliario” por 24 horas diarias conforme lo prescripto por el médico tratante con sustento en el certificado de discapacidad del actor, de 83 años, quien cuenta con diagnóstico de “ceguera de un ojo, visión subnormal del otro. Hipoacusia neurosensorial bilateral” y “deterioro cognitivo crónico, diabetes (DBT)”. Al respecto, si bien la prepaga no niega la discapacidad y las necesidades de asistencia del afiliado, considera que la prestación requerida lo es por una necesidad social y no médica, puesto que el paciente no realiza tratamiento de rehabilitación y que, en consecuencia, puede ser brindada por un trabajador de casas particulares según lo dispuesto por la citada ley 26.844. A juicio del Tribunal, y a partir del detalle de prestaciones requeridas por la actora, contrariamente a lo alegado por la demandada, se consideró que el cuadro de salud exhibido excede del cuidado no terapéutico establecido en aquella norma, encuadrándose en la asistencia domiciliaria propia de la ley de discapacidad. A partir de lo expuesto, el tribunal difirió en cuanto al *quantum* de la obligación a cargo de la prepaga. La mayoría acogió su pretensión de que se siguiera un criterio de “esfuerzo compartido” que surgiría de la interpretación sistemática de la ley 24901 (esp. arts. 18, 33 y 34). A su juicio, dicha norma diferencia las “prestaciones asistenciales” destinadas a cubrir requerimientos básicos que con carácter obligatorio deben asumir las obras sociales en su totalidad, de aquellas establecidas como “prestaciones complementarias” respecto de las cuales se hacen referencias a las características del grupo familiar de la persona con discapacidad, por lo que dispuso que la prestación se asuma “equitativamente” a razón de dos tercios la demandada y un tercio la actora. Por el contrario, la disidencia (Dr. Rabbi-Baldi) asignó la manda enteramente a la prepaga con sustento en que si bien la ley 24.901 diferenció las “prestaciones asistenciales” de las “prestaciones complementarias” establecidas como sistema de apoyo al discapacitado, no surge del cuerpo normativo que la distinción haya tenido por finalidad una diferente escala de obligación en el cumplimiento de la cobertura dada la forma imperativa en que se dirige a las obras sociales y la remisión que hace en los capítulos VI y VII al artículo 11 referido al alcance general y universal del sistema de la ley respecto de las “personas con discapacidad” y a las que, en consecuencia, éstas “accederán”. Y respecto al argumento de la demandada de que el actor

contaría con recursos económicos para solventar parte del costo del cuidado no terapéutico, cabe recordar que si bien los parientes de una persona con discapacidad tienen la obligación alimentaria -arts. 367, 372 y concordantes del Código Civil y Comercial-, la Corte Suprema de Justicia de la Nación tiene dicho que “la carga de la prueba recae sobre aquellos que ...están a favor de cualquier restricción” por lo que, al no haber producido prueba vinculada a la situación patrimonial de la familia, rige el principio según el cual las personas con discapacidad tienen el derecho de gozar del nivel más elevado posible de salud física y mental, sin discriminación basada en la edad o en el ingreso económico.

En el tercero (“R”, 18/12/2023) se demandó a Sancor Salud a fin de que otorgue a la menor de seis años -quien sufre espectro autista; trastornos del lenguaje y socialización de la conducta estereotipada-, entre otras prestaciones prescriptas por su médico tratante, en cuanto aquí interesa, la cobertura de acompañante terapéutico por 12 horas diarias de lunes a viernes. Pues bien, esta última le fue denegada a la prestadora con fundamento en que no está contemplada en la ley 24.901 y en que su procedencia se evalúa únicamente en casos extremos relacionados con la salud mental. Asimismo, su auditoría médica advirtió que de aprobarse lo requerido, ello se superpondría con otras terapias en curso. El Tribunal, en primer término, recordó –en línea con lo alegado por la recurrente- que la figura del acompañante terapéutico está prevista en la ley 25.421 de programa de asistencia primaria de salud mental, estando contemplada por períodos cortos a los fines de evitar una internación psiquiátrica y favorecer la resocialización; mientras que la de “asistente domiciliario” fue incorporada en la ley 24.901 comprendiendo las tareas de cuidado y asistencia -no tratándose de una prestación de carácter exclusivamente terapéutico- en relación a “pacientes crónicos portadores de una discapacidad”, consistente en brindar “los apoyos necesarios para que el domicilio de la persona sea el mejor lugar para que ésta recupere o conserve las funciones de autovalimiento para la vida diaria...”. Sobre tales bases, en segundo lugar, consideró que si bien de los términos del certificado médico expedido por el neurólogo se advierte que la prestación requerida es la de “cuidador domiciliario” [lo que semánticamente encuadraría bajo los términos de la ley 26.844], dicha conclusión no se compadece con la índole de las afecciones de la actora, por lo que, en tanto se trata de un apoyo que requiere la niña para los actos de la vida diaria, se concluye que la prestación requerida se ajusta a la “asistencia domiciliaria” propia de la ley de discapacidad, por lo que tampoco encaja –como lo pidió la actora- en el acompañamiento establecido en la ley 25.421 de salud. Como se anticipó, priman aquí las constancias de la causa y la facultad de los jueces de subsumir las cuestiones fácticas al derecho que estimen aplicable conforme al principio *iura novit curia*. Por último, se redujo la prestación a ocho horas para evitar el solapamiento con otras terapias.

Vicisitudes para la tercera edad por el obrar de (parte) de los poderes públicos

Un segundo grupo de supuestos es el que observa la reticencia del Estado Nacional (a través del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, INSSPJ) en acceder a prestaciones de salud requeridas por un grupo etario claramente ubicado dentro del segmento de los dependientes o vulnerables, de ordinario con sustento en argumentos de carácter formal cuando no meramente dogmáticos o arbitrarios. La negativa se dirige, ya a no prever medicamentos; ya a no prever servicios. Veamos los siguientes cuatro ejemplos, también procedentes de la Cámara Federal de Apelaciones de Salta en que se analiza, sucesivamente, dicha doble negativa.

En “Ataide” (mayo 2024) se requirió judicialmente la provisión de un esquema medicamentoso para atender la enfermedad oncológica del actor, de 65 años, afiliado al PAMI, a raíz de la negativa de la demandada basada en no encontrarse en su vademécum y en ciertas observaciones efectuadas por la auditoría médica que motivaron la presentación de estudios complementarios y una nueva justificación de la especialista, negativa que, a juicio de la actora, pone en riesgo su vida ante el progresivo avance de la enfermedad. El Tribunal acogió la medida al considerar que la oposición de la demandada no se basó en criterios médicos alternativos, sino en la mera afirmación de que “dicha combinación está fuera de sus protocolos oncológicos”, máxime si omitió dar curso a su propia disposición interna 35/17

según la cual “si los agentes médicos consideran necesario prescribir un medicamento distinto a los estipulados por los (...) protocolos, deberán evidenciar la debida justificación, la cual será evaluada por su auditoría médica”, lo que no sucedió, a lo que se añade que la información surgida de los prospectos y no contradicha, indica su aplicación a casos como el de autos.

Asimismo, en “Cruz” (también de mayo de este año), se requirió al referido instituto estatal la provisión de manera interrumpida de una droga de alto costo para neutralizar la dermatitis atópica moderada a severa (enfermedad poco frecuente) de la actora, de 61 años, quien es una paciente de monorrena congénita, cáncer de mama controlado y enfermedad renal crónica desconocida, requerimiento que fue resistido con el argumento antes expuesto de hallarse el medicamento fuera del vademécum del PAMI, por lo que se ofreció un fármaco diverso. El Tribunal confirmó la decisión que había hecho lugar al recurso: si bien reconoce “las facultades de la obra social de controlar las solicitudes de medicamentos que presentan sus afiliados”, considera que dicho “examen debe realizarse con aval suficiente, rebatiendo (...) las constancias médicas que justifican el tratamiento solicitado”, lo que no ocurrió en el caso, pues la obra social no aportó “argumentos técnico-médicos que desvirtúen su pertinencia”, siendo meramente formal la aludida circunstancia de no hallarse el fármaco en su vademécum, máxime si el medicamento se encuentra aprobado por la ANMAT.

Igualmente, en “Anbertin” (también de mayo de este año), se requirió del referido instituto la entrega de un medicamento a fin de tratar la fibrosis pulmonar de la actora, de 71 años y afiliada al PAMI, quien padece esclerosis sistémica con diagnóstico de EPID “lo que redujo en forma significativa la tasa anual de declive de la capacidad vital forzada”. Dicha petición fue resistida por la obra social con arreglo a que, a fin de acceder a remedios de cierta complejidad, se debe solicitar autorización, la que fue denegada por hallarse fuera del vademécum de la institución. La Cámara ratificó la decisión anterior. Señaló que la droga prescrita por la profesional tratante, conforme las particularidades médicas de la accionante, se halla avalada por información científica no contradicha, máxime si está autorizada por la ANMAT y que se encuentra indicada para tratar enfermedades como la aquí analizada.

Por último, la negativa a suministrar servicios se observa de manera continuada. Aquí se ejemplifica el tema con lo resuelto en “Aleman” (agosto de 2023) en que se solicitó la continuación de la cobertura del servicio de internación domiciliaria, módulo rehabilitación, submódulo cuidador domiciliario por ocho horas diarias, prescripto en favor de una afiliada del PAMI de 84 años, quien padece diabetes tipo II, demencia senil, HTA y gastropatía crónica y se encuentra postrada a raíz de fractura de cadera, con úlcera y escaras grado II. Manifestó que la negativa de la obra social “ocasiona a la afiliada daños irreversibles en su salud, incurriendo en una situación de abandono de persona”. Para el PAMI, la internación domiciliaria se encuentra satisfecha por ser una prestación temporal, encontrándose “cumplidos los objetivos clínicos definidos”, por lo que, en caso de necesitarse su prolongación, se debe instar la internación en hospitales o sanatorios prestadores de la institución, “evitando que su domicilio particular se convierta en una clínica ambulante”. Por lo demás, consideró que no se justificó que las patologías referidas requieran continuar la prestación del servicio y tampoco demostró el actor que se encontrara imposibilitado de afrontar los gastos que supone dicha internación. El Tribunal confirmó la decisión de la anterior instancia con arreglo en que: a) la conducta de la obra social no se compadece con las circunstancias de la causa; b) ni con su conducta anterior; c) ni el alegado límite temporal surge de las normas aplicables; d) ni que se hubiera acreditado la intervención de un médico auditor que fundamente la negativa y e) la exigencia de probar la imposibilidad de afrontar los gastos de cuidador domiciliario se contradice con la “Planilla de Solicitud de Renovación de Internación Domiciliaria Integral” proporcionada por el Instituto y agregada a la causa, en la que figura el submódulo de “cuidador domiciliario”. Y fortaleciendo lo expuesto, se lee: “convalidar sin más el (...) alegado plazo máximo (...) conduciría a afirmar que al llegar a una edad avanzada con severos problemas de salud (...) las personas inevitablemente se verían privadas de los servicios paliativos (...) lo cual resulta contrario a los principios que fluyen de la Convención Interamericana de las Personas Mayores (ley 27360) (...) además de

emerger como contradictorio con el concepto de persona que asume la Constitución Nacional (...) en tanto más parece condecir con una noción ‘estamental’ o ‘accidental’ que pone el acento para proveer la atención médica requerida en la posibilidad de sobrevivencia del paciente de modo que, llegado a cierto punto de los tratamientos médicos se dejarían de brindar servicios, paradójicamente, a quienes más los necesitan; que en una perspectiva ‘sustancial’ que cifra en la comunidad dignidad de todo ser humano los servicios sanitarios que le corresponden...”

En todos los casos referidos en esta sección (en que, es claro, se halla en juego la salud en sentido lato, comprensiva tanto de aspectos físicos como mentales), el tribunal salteño recordó, además, “los principios que establecen como impostergable el derecho a la salud”, el que “no es susceptible de ser cercenado (...) por reglamentaciones que no se adaptan con la necesidad concreta del solicitante”, en línea con lo dispuesto por la Corte Suprema, la que ha sido categórica al señalar (“García, María Isabel”, 26/3/19), que “el envejecimiento y la discapacidad –los motivos más comunes por las que se accede al status de jubilado- son causas predisponentes o determinantes de vulnerabilidad, circunstancia que normalmente obliga a los concernidos a contar con mayores recursos para no ver comprometida seriamente su existencia y/o calidad de vida...” (consid. 13), completando en “Blanco, Lucio”, 18/12/18 que en “etapas críticas deben profundizarse las respuestas institucionales en favor de los grupos más débiles y postergados, pues son las democracias avanzadas y maduras las que refuerzan la capacidad de los individuos y atienden las situaciones de vulnerabilidad en momentos coyunturales adversos” (consid. 26).

Conclusiones

De lo hasta aquí presentado surge una vigorosa legislación (internacional y nacional) en favor de los carentes de autonomía (dependientes o vulnerables) y se observan también ciertas dificultades en su aplicación práctica, en parte debidas a prescripciones médicas equívocas o no consistentes con la legislación; en parte debidas a deficiencias en los planteamientos procesales de los propios afectados; en parte consecuencia de intentos de retaceos por los prestadores, públicos y privados. En todos los casos, la jurisprudencia procura sortear dichos desajustes con el objeto de brindar soluciones compatibles con una noción de “derechos humanos” que incluya bajo sus pliegues al *dependiente* o *vulnerable*, pues sabemos, en definitiva, que el *autónomo* puede defenderse solo. El gran desafío contemporáneo de una teoría y una práctica consistente de lo que llamamos “derechos humanos” es justamente el que atiende al capítulo de los *dependientes* o *vulnerables*; aquellos que el papa Francisco mienta como los “descartables”.



SEBASTIÁN DE JESÚS CHAVARRÍA LARA

Department of Theory and History of the Faculty of Legal Sciences of the National
Autonomous University of Honduras

*Departamento de Teoría e Historia de la Facultad de Ciencias Jurídicas
de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras*

CV English. Honduran lawyer. Master in Philosophy of Law from the University of Buenos Aires, Argentina. PhD student from the same university. He is the author and co-author of various publications that link philosophical reflection, constitutionalism and the relationships between law and politics. Among the published works, the Laws of Hate, Basic Topics on Human Rights and the Constitution stand out; and Pragmatism and method: from philosophy to the theory of law, which is a work in dialogue with the great contemporary jurist Ricardo Guibourg.

Likewise, he has been a lecturer and panelist in various academic spaces at a national and international level. He teaches in the Philosophy of Law and Legal Logic chairs at the National Autonomous University of Honduras. He is secretary of the Department of Theory and History of the Faculty of Legal Sciences of the National Autonomous University of Honduras. Likewise, he is a member of the Costa Rican Association of Philosophy of Law and Practical Philosophy.

Contact: schavarria@unah.edu.hn

CV Español. Abogado hondureño. Magíster en Filosofía del Derecho por la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Doctorando por la misma universidad. Es autor y coautor de diversas publicaciones que enlazan la reflexión iusfilosófica, el constitucionalismo y las relaciones entre derecho y política. Entre las obras publicadas, destacan *Las leyes del odio*, *Temas básicos sobre Derechos Humanos y Constitución*; y, *Pragmatismo y método: de la filosofía hacia la teoría del derecho*, la cual es una obra en diálogo con el gran jurista contemporáneo Ricardo Guibourg.

Asimismo, ha sido conferencista y panelista en diversos espacios académicos a nivel nacional como internacional. Docente en las cátedras de Filosofía del Derecho y Lógica Jurídica en la Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Es secretario del Departamento de Teoría e Historia de la Facultad de Ciencias Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Asimismo, es miembro de la Asociación Costarricense de Filosofía del Derecho y Filosofía Práctica.

Contacto: schavarria@unah.edu.hn

Title: Rule of Law and rights of adults and older people in times of hatred. Legal situation in Honduras

Abstract: Although it has not signed the Inter-American Convention for the Protection of the Human Rights of Older Persons, as well as the diversity of socioeconomic problems it faces, Honduras has legal regulations that seek to protect adults and older persons. However, the wave of speeches that seek to roll back rights endangers the legal status of said regulations.

In this sense, lines of argument are proposed that delegitimize an anti-progressive reading of rights and, on the contrary, that they are understood in a constitutional and conventional key.

Keywords: Older persons. Constitutionality of the rights of older people. Anti-progressive discourses on rights.

Título: Estado de derecho y derechos de las personas adultas y mayores en tiempo de odios. Situación jurídica en Honduras

Resumen: Pese a que no ha suscrito la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, así como la diversidad de problemas socioeconómicos que atraviesa, Honduras cuenta con normativa legal que busca proteger a las personas adultas y mayores. No obstante, la ola de discursos que pretenden retroceder en los derechos pone en peligro el estatus jurídico de dicha normativa.

En ese sentido se proponen líneas argumentativas que deslegitimen una lectura anti progresiva de los derechos y, por el contrario, que sean entendidos en clave constitucional y convencional.

Palabras clave: Personas adultas y mayores. Constitucionalidad de los derechos de las personas mayores. Discursos anti progresivos de los derechos.

ESTADO DE DERECHO Y DERECHOS DE LAS PERSONAS ADULTAS Y MAYORES EN TIEMPO DE ODIOS. SITUACIÓN JURÍDICA EN HONDURAS

1. Introducción

De conformidad con el primer artículo de la Constitución de la República, *Honduras es un Estado de Derecho, soberano, constituido como República libre, democrática e independiente para asegurar a sus habitantes el gozo de la justicia, la libertad, la cultura y el bienestar económico y social*. Aunque la doctrina más común ha entendido este artículo en su sentido más tradicional respecto del Estado de Derecho en cuanto que Estado sometido a las leyes¹, no es menos cierto que en el último tiempo la doctrina hondureña ha tendido a la interpretación de Honduras como un Estado Constitucional de Derecho, con una auténtica justicia constitucional². Estas dos visiones confrontadas han derivado en la famosa discusión de la constitucionalización de todo el ordenamiento³. Ello implica que los contenidos de la Constitución son directamente aplicables para los Estados⁴. En este contexto tomaremos una posición con respecto a la normativa que será dirigida a grupos que se ven sometidos a situaciones de discriminación, como es el caso de las personas mayores.

La Constitución de la República de Honduras divide lo relativo a los derechos en el título III *De las declaraciones, derechos y garantías*. A efectos de este trabajo, plantearemos cuestiones de nuestro interés, como si la no constitucionalización explícita de unos algunos derechos pueden entenderse como no vinculantes para el Estado de Honduras. De forma tal que vamos a abundar sobre la idea de que no hace falta una explicitación, menos aún, si se advierte que a nivel legal ya existe normativa que reconoce derechos en favor de las personas mayores. Si bien la ley tiene un rango inferior, no obstante, el hecho de que no esté explícito lo podemos entender como armónico con la Constitución y por lo tanto trasciende a la propia legalidad.

2. Aproximación del material normativo para atender la realidad social

Para efectuar nuestro análisis, debemos reconocer la existencia de grupos sociales cuya posibilidad de generar presiones políticas para avanzar en los derechos resultan problemáticas por la misma situación de vulnerabilidad en que se encuentran⁵. Dentro de estos grupos es importante reconocer el de las personas mayores. Hay que decir que las personas mayores representan un grupo de la población hondureña con situaciones sociales diversas que en algunos casos podrían agudizarse por situaciones de vulnerabilidad como es el caso por ejemplo del analfabetismo, del acceso a sistemas de salud, de los ingresos económicos y a la jubilación.

¹ Una introducción general desde una mirada más tradicional de la Constitución de la República puede encontrarse ROJAS CARÓN, *La Constitución hondureña analizada*.

² Para una tener una visión de la Justicia Constitucional hondureña, Cf. BREWER CARÍAS, “El Sistema de justicia constitucional en Honduras”, en *Ley sobre Justicia Constitucional*. Asimismo, Cf. LÓPEZ MURCIA– PADILLA EVELINE, “La justicia constitucional en Honduras”, en CASTRO RIVERA – OROZCO SOLANO, (dirs.), *La cuestión de la justicia constitucional en Centroamérica, Cuba y República Dominicana*, p. 161 a 188.

³ CHAVARRÍA LARA– RIVERA LICONA, *Protección horizontal de derechos humanos entre particulares: Tutela civil sumaria del interés legítimo civil en Honduras*. Una lectura similar ensayamos en CHAVARRÍA, *Neoconstitucionalismo y complejidad*, p. 60 a 61.

⁴ MEJÍA RIVERA– PADILLA EVELINE, “El control de convencionalidad en Honduras” en BECERRA, – FLORES - MEJÍA RIVERA (coord.), *El control de convencionalidad en México, Centroamérica y Panamá*, p. 74 a 98.

⁵ DABOVE, *Discriminación y Desigualdad en la Vejez: enfoque jurídico de los viejismos*, <https://doi.org/10.24215/25251678e533>

Ante este hecho el Estado, sus agentes y operadores están en la obligación de poner todo el aparato técnico jurídico para que los instrumentos normativos sean instrumentos en favor de estos grupos. Dentro de los aspectos técnicos jurídicos que deben ser tomados en cuenta por los juristas, deben destacarse el funcionamiento de las normas con relación a su interpretación y aplicación⁶. Esto, en el caso jurídico del derecho hondureño, puede verse, por ejemplo, mediante el artículo 2 de la Ley sobre Justicia Constitucional que establece lo siguiente:

ARTÍCULO 2.- REGLA DE INTERPRETACIÓN Y APLICACIÓN. Las disposiciones de esta ley se interpretarán y aplicarán siempre de manera que aseguren una eficaz protección de los derechos humanos y el adecuado funcionamiento de las defensas del orden jurídico constitucional.

Se interpretarán y aplicarán de conformidad con los tratados, convenciones y otros instrumentos internacionales sobre derechos humanos vigentes en la República de Honduras, tomando en consideración las interpretaciones que de ellos hagan los tribunales Internacionales.

De este artículo interesa recoger dos elementos.

- a) El primero que se refiere a la forma en que debe confrontarse la tarea interpretativa. Esa tarea va dirigida en primer término para la interpretación de la misma Ley sobre Justicia Constitucional. Pero no se agota con ella.
- b) Asimismo, en segundo lugar, resulta esencial comprender que el objetivo de esa interpretación es la protección de los derechos humanos y esa interpretación debe realizarse asimismo a la luz de las interpretaciones que hagan los tribunales internacionales respecto de toda la normativa del ordenamiento jurídico hondureño⁷.

En otras palabras, los elementos de interpretación que establece esta Ley sobre Justicia Constitucional hondureña ordenan un explícito reconocimiento de que los derechos humanos son incorporados plenamente en el derecho interno. Esto, con el fin de que sean aplicados a todas las normas jurídicas sin consideraciones del nivel jerárquico; y, asimismo, que son vinculantes para la República las interpretaciones que hagan los tribunales internacionales⁸.

Lo acá referido es muy importante tenerlo en cuenta en virtud de que con ello se puede brindar al ordenamiento interno una mirada en favor de las personas mayores mediante los avances en los derechos de la vejez por medio de estos criterios tanto científicos como normativos y jurisprudenciales.

Estas reglas de interpretación deben ser aplicadas para la comprensión de la normativa del ordenamiento jurídico hondureño. Esto se expondrá a continuación.

3. La normativa actual en el ordenamiento hondureño

a) Nivel Constitucional

Debido a que estamos en el ámbito de los derechos humanos, y particularmente en los derechos de la vejez, cabe plantearse la pregunta acerca de la normativa que recoge la defensa y protección de los derechos de la vejez en la Constitución hondureña. Es importante tomar en cuenta que lo que se regula con respecto al derecho de la vejez primero tiene que pasar por el tamiz del principio de igualdad y no discriminación⁹. Esta norma se puede encontrar en el artículo 60 constitucional según el cual:

Artículo 60. Todos los hombres nacen libres e iguales en derechos.

En Honduras no hay clases privilegiadas. Todos los hondureños son iguales ante la ley.

⁶ GOLDSCHMIDT, *Introducción filosófica al derecho*, p. 251; CIURO CALDANI, *Metodología jurídica*, p. 13; DABOVE, *Argumentación y eficacia normativa: hacia un sistema integral del funcionamiento de la norma*, DOI: 10.5294/DIKA.2015.24.1.3

⁷ MEJÍA RIVERA– PADILLA EVELINE, “El control de convencionalidad en Honduras” en BECERRA – FLORES - MEJÍA RIVERA (coord.), *El control de convencionalidad en México, Centroamérica y Panamá*, p.74 a 98. MEJÍA RIVERA– HERNÁNDEZ– PADILLA, *La Constitución de Honduras*, p. 76 a 78.

⁸ MEJÍA RIVERA– HERNÁNDEZ– PADILLA, *La Constitución de Honduras*, p. 78.

⁹ DABOVE, *Discriminación y Desigualdad en la Vejez: enfoque jurídico de los viejismos*, <https://doi.org/10.24215/25251678e533>

Se declara punible toda discriminación por motivo de sexo, raza, clase y cualquier otra lesiva a la dignidad humana.

La Ley establecerá los delitos y sanciones para el infractor de este precepto.

Este artículo se puede leer como principio de igualdad en su sentido amplio, el cual es condición necesaria para comprender que la discriminación por vejez forma parte de ese aspecto que la Constitución hondureña prohíbe en cuanto que lesiva la dignidad humana. En otros términos, en la medida en que ninguna discriminación que lesione la dignidad humana es permitida; y, que la discriminación por vejez constituiría un tipo de discriminación que lesiona la dignidad humana; por tanto, la discriminación por razón de la vejez está claramente prohibida en el ordenamiento jurídico hondureño.

Es interesante exponer esto, ya que en el Capítulo II, que forma parte del Título III *De las declaraciones, derechos y garantías* se encuentra en el artículo 117 una mención al tema de los ancianos. Este artículo plantea lo siguiente

Artículo 117. Los ancianos merecen la protección especial del Estado.

Esto es lo que se puede encontrar a nivel explícito. Una interpretación más tradicional que mira la Constitución como la premisa mayor desde la cual el ordenamiento jurídico se despliega, implicaría llevarnos a la hipótesis de que esta protección de la vejez a la que se refiere el artículo 117 constitucional sólo puede comprenderse en tanto que dependiente de la normativa legal. Esto se problematizará en secciones venideras. No obstante, por ahora corresponde exponer algunos de los aspectos más relevantes de la normativa legal sobre la materia.

b) Nivel legal

Además de la normativa que existe con respecto a la seguridad social y de protección social, con relación a la normativa legal, cabe destacar y mencionar la ***Ley Integral de Protección al Adulto Mayor y Jubilado*** (en adelante, la Ley Integral). Se debe hacer referencia a esta ley en la medida que utiliza una nomenclatura y una técnica que puede resultar problemática en comparación con los avances en materia de derechos de la vejez. Dicha ley se publicó en el Diario Oficial La Gaceta de fecha 21 de julio del 2007 No. 31,361 y se encuentra contenida en el Decreto Legislativo 199-2006.

Dentro de los considerandos de este Decreto, puede observarse que la Ley está justificada principalmente por lo ordenado en el artículo 59 constitucional en el sentido de que la persona humana es el fin de la sociedad y del Estado. Resulta curioso que en los considerandos de la Ley no se hace una justificación en virtud de lo establecido en el artículo 117 constitucional antes citado. No obstante, reconoce que es una prioridad social aprobar leyes que den protección a los adultos mayores.

En cuanto a la estructura, la Ley Integral está desarrollada en nueve capítulos dentro de los cuales, para los efectos de esta investigación, interesa resaltar algunos puntos del capítulo I que se refiere a las disposiciones generales. En dicho capítulo se establece la finalidad de la ley, los objetivos, el glosario y los principios. En el capítulo 2 se determina lo relativo a los derechos y obligaciones. Es importante considerar que esta normativa entró en vigencia en el año 2007. En ese sentido, debe tenerse en cuenta que su redacción, el planteamiento de la finalidad y las nomenclaturas podrían no ser totalmente coherentes con los avances que ha habido en el ámbito internacional. No obstante, tiene elementos desde los cuales se puede partir para nuestra discusión y para la protección de las personas mayores. En la siguiente sección, se desarrollará algo al respecto cuando se brinden algunas soluciones interpretativas.

En el artículo primero, *de la finalidad*, se establece lo siguiente:

La presente Ley es de orden público e interés social, tiene como finalidad fomentar y tutelar el desarrollo del Adulto Mayor y Jubilados, garantizando el ejercicio de sus derechos y sancionando a las personas naturales o jurídicas que infrinjan esta Ley.

De esta finalidad es importante rescatar el aspecto de la tutela. Esta tutela tendría que comprenderse a la luz de lo que el actual derecho de la vejez define con respecto al principio de autonomía. Con respecto a los objetivos de la Ley se recoge lo relativo a la no discriminación y no segregación; asimismo, que explícitamente se ordena a que el Estado adopte medidas positivas para el mejoramiento de la calidad de

vida de las personas mayores con el propósito de que puedan aprovechar mejor sus experiencias y conocimientos. Asimismo, le da una serie de mandatos al Estado en favor de las personas mayores.

En el glosario del artículo tercero de la Ley se precisa el término adulto mayor y/o de la tercera en cuanto que persona que haya cumplido sesenta años. Esto es muy importante porque en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante, la Convención) en el artículo dos, relativo a las definiciones, se entiende por “Persona mayor”, “Aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor”. De forma tal que con este planteamiento se encuentra un principio de armonización entre los dos mandatos (el convencional y el legal).

Finalmente, en la Ley se recogen principios rectores como el de autonomía y la autorrealización, la equidad, la atención preferente, entre otros. De forma que hemos mostrado que, además de la normativa de la seguridad social y la previsual, esta ley sirve para la comprensión del lugar preferente que se debe dar a la persona mayor en el sistema jurídico hondureño.

c) Solución interpretativa

Toda solución interpretativa en el ámbito del derecho constitucional hondureño tiene que tomar en cuenta la famosa *cláusula abierta o de no tipicidad (numerus apertus)* la que se recoge de conformidad al artículo 63 constitucional, que establece lo siguiente.

Artículo 63. Las declaraciones, derechos y garantías que enumera esta Constitución, no serán entendidos como negación de otras declaraciones, derechos y garantías no especificadas, que nacen de la soberanía, de la forma republicana, democrática y representativa de gobierno y de la dignidad del hombre.

Por eso se entiende entonces que no hay una lista cerrada y taxativa de la constitucionalización de los derechos. Ahora el problema está en cómo derivamos la incorporación de estos derechos y garantías no especificados¹⁰. Con respecto al derecho a la vejez habría dos estrategias. La primera estrategia parte de la regla interpretativa que mencionamos en supra según la cual debe tenderse siempre en favor de los derechos humanos. En otros términos, se debe plantear la posibilidad de que la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, aunque no ha sido suscrita y ratificada por el Estado de Honduras, tenga alguna aplicación para los casos concretos. Esta tesis se justificaría en la medida que dicho tratado contiene mandatos de derechos humanos. Esta lectura puede ser problemática sobre todo por aquellos juristas que asuman una visión más formalista del derecho. Es decir, que toda norma jurídica, para que sea tal, tiene que haber sido creada, aprobada y sancionada de conformidad con todos los procedimientos que establece la Constitución de la República. En el caso hondureño tiene que ver con la celebración y ratificación del tratado de conformidad con lo que se establece en los artículos del 16 de 21 constitucional. En este sentido, desde nuestro punto de vista, la estrategia de generar criterios de aplicación directa de la Convención sin una explícita incorporación por parte del Estado de Honduras no sería una posición prudente en una argumentación jurídica de los derechos de las personas mayores.

Otra estrategia es plantear que existen interpretaciones de la Convención por parte de los tribunales internacionales. En este caso, los tribunales hondureños, siguiendo las doctrinas y sentidos planteados por la Corte – IDH, tendrían que leer la normativa interna siguiendo dichas doctrinas e interpretaciones. Esta, nos parece, sería la alternativa más plausible¹¹ puesto que ya existen en el derecho internacional de los derechos humanos en los casos Caso Norín Catrimán y Otros (dirigentes, miembros y activista del pueblo indígena mapuche) vs Chile¹² y Muelle Flores vs Perú¹³ en los que se hace una interpretación de los derechos de la

¹⁰ Ya hemos generado un argumento más prolijo sobre esto en, CHAVARRÍA L, “Controles de constitucionalidad y convencionalidad en el ordenamiento jurídico hondureño”, en MEJÍA R., – HERRMANNSDORFERR, *Temas básicos sobre Derechos Humanos y Constitución*, p. 63 a 66.

¹¹ Esta estrategia también es sustentable a partir de lo planteado en MEJÍA RIVERA– HERNÁNDEZ– PADILLA, *La Constitución de Honduras*, p. 78.

¹² Corte Interamericana de Derechos Humanos, Norín Catrimán y Otros (dirigentes, miembros y activista del pueblo indígena mapuche) vs Chile. (Corte-IDH Serie C No. 279).

vejez y que pueden servir como estándares de interpretación de nuestro derecho interno. Asimismo, es completamente congruente con lo ordenado en el artículo 15 de la Constitución de la República según el cual:

Honduras hace suyos los principios y prácticas del derecho internacional que propenden a la solidaridad humana, al respeto de la autodeterminación de los pueblos, a la no intervención y al afianzamiento de la paz y la democracia universales.

Honduras proclama como ineludible la validez y obligatoria ejecución de las sentencias arbitrales y judiciales de carácter internacional.

De forma tal que se puede hacer avanzar en la protección de los derechos de la vejez en Honduras a partir de las siguientes premisas:

- i. Existen criterios interpretativos en el ámbito de los tribunales internacionales en torno a los derechos de la vejez.
- ii. Esos criterios interpretativos han sido determinados por los tribunales internacionales; en este caso, por parte de la Corte - IDH.
- iii. El ordenamiento hondureño los hace suyos
- iv. Por lo tanto, debe hacer suyos los criterios en torno a los derechos de la vejez.

Así entonces, debe hacerse una interpretación más armónica a estos principios de protección tanto de la Constitución como del resto de la normativa interna. Por ejemplo, al referirse al concepto de ancianos, dicho concepto puede equipararse al concepto de persona mayor y de vejez que establece el sistema interamericano.

Una cuestión similar puede decirse con respecto al concepto de protección especial por parte del Estado que aparece en el supra citado artículo 117 constitucional, así como el artículo primero de la Ley Integral cuando se plantea el concepto de *tutelar el desarrollo del Adulto Mayor y Jubilados*. Estos conceptos deben entenderse respecto de autonomía de la persona, que en el caso del artículo 7 de la Convención se establece este criterio en cuanto que “*El respeto a la autonomía de la persona mayor en la toma de sus decisiones, así como a su independencia en la realización de sus actos*”. Este es un planteamiento completamente armónico con los derechos humanos y con toda la normativa interna, y que deslegitima toda posición perfeccionista por parte del Estado con respecto a la protección de las personas mayores.

4. Conclusiones. Derechos de las personas adultas y mayores en tiempos de odios

Luego de todas estas reflexiones, conviene reiterar el hecho de que la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores no forma parte del derecho interno de la República de Honduras. Por lo tanto, no se puede afirmar que todo el conglomerado de los avances de derechos en materia de vejez se puede encontrar explícitamente en el ordenamiento jurídico hondureño. No obstante, sí puede encontrarse normativa mediante la cual se puede adoptar medidas tanto positivas como negativas en favor de las personas mayores. Una visión de esto se puede encontrar tanto en el texto constitucional, mediante los mandatos de igualdad y no discriminación, así como la propia expresión de que las personas mayores merecen un trato igualitario. De los textos vigentes se puede también tomar lecturas mediante las cuales se pondere en favor de los principios de autonomía por sobre el asistencialismo y perfeccionismo moral. Todo esto, puede servir no solamente como normativa positiva, sino también como un discurso que combate todas aquellas formas de odio que pretendan plantear esto como un no derecho.

Es importante que esta argumentación interpretativa que hemos propuesto, a su vez, esté vacunada contra cualquier relativización del derecho de las personas mayores. En otras épocas se planteó la política como una lucha de contrarios en el que el aniquilamiento del otro era visto de forma natural, y que incluso estaba justificado. En ese contexto, las leyes eran un instrumento para la expresión y canalización de dicho odio¹⁴. En la actualidad, en cambio, parece apropiado hablar de odios en plural.

¹³ Corte Interamericana de Derechos Humanos, Norín Catrimán y Otros (dirigentes, miembros y activista del pueblo indígena mapuche) vs Chile, sentencia del 29 de mayo del 2014. (Corte-IDH Serie C No. 279).

¹⁴ Para profundizar sobre el lugar que han tenido las leyes como instrumentos para encausar el odio, Cf. GUIBOURG– TOLNAY – CHAVARRÍA L – GUEVARA ARROYO – IBALO ALVES– PIÑEIRO – RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ, *Las leyes del odio*.

El fenómeno del odio puede presentarse como discursos con unas ciertas características en las que la hostilidad se efectúa por diversos medios y con distintos matices. Las maneras en que se muestran los odios son más complejas. En ese sentido, es difícil que, en la actualidad, al menos en el ámbito de la cultura jurídica en la que se ha asumido las doctrinas de los derechos humanos, normativa de odio sea puesta en vigor. No obstante, eso no quiere decir que no existan otros mecanismos. Uno de esos mecanismos es el referido a la negación de los derechos.

Se puede estar en desacuerdo en cómo canalizar en lo concreto ciertas formas de materialización de los derechos. Pero ello no implica su negación; tampoco, pueden los derechos depender de la realidad y capacidad económica de los Estados. Asimismo, que un Estado, como en el caso del ordenamiento jurídico hondureño, no los regule explícitamente, significa que no existe un mandato de protección. Así que esta lectura sirve tanto técnico-jurídica como de justificación política: en ambos casos, aparecen como un criterio de razonabilidad para combatir las posiciones adversas a los derechos de las personas mayores.

Así entonces, los discursos y normativas de odio pueden asimismo negarse como discursos jurídicamente viables en nuestro actual sistema jurídico. Toda esta lectura puede permitir un avance en la juridicidad del sistema hondureño. Todo discurso de negación de los derechos de las personas mayores no puede ser considerados discursos jurídicamente viables. No obstante, esto no significa que Honduras está exenta del compromiso de que en los próximos años lleve a cabo la positivización de los tratados internacionales de derechos humanos para un mayor avance en la normativa interna. Ello, mediante la incorporación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Y, cuando sea el caso, realizando la incorporación al Sistema Universal de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores cuando éste sea puesto en vigencia.



MARÍA TERESA ECHEVARRÍA DE RADA

King Juan Carlos University, Spain

Universidad Rey Juan Carlos, España

CV (English). Professor of Civil Law (URJC). She is an expert in Personal Law, Disability Law and Inheritance Law. Member of Research Projects on the protection of older people and disabilities.

Contact: teresa.echevarria@urjc.es

CV (Español). Catedrática de Derecho Civil (URJC). Experta en Derecho de la persona, Derecho de la discapacidad y Derecho de Sucesiones. Miembro de Proyectos de Investigación en materia de protección de personas mayores y discapacidad.

Contacto: teresa.echevarria@urjc.es

Title: Exercise of health rights, technological challenges and notarial intervention

Abstract: Technological advances in the healthcare field raise legal implications that are linked to the patient's right to self-determination. In an increasingly aging society, the advance directive document allows older people to guarantee the fulfilment of their wishes regarding their health in the future, as well as to set limits on the use of new technologies. For these purposes, notarial intervention is decisive to guarantee absolute respect for the patient's will.

Keywords: Autonomy of the will. Older Patients. Advance Directives. Technological advances in healthcare. Notarial intervention.

Título: Ejercicio de los derechos sanitarios, desafíos tecnológicos e intervención notarial

Resumen: Los avances tecnológicos en el ámbito sanitario suscitan implicaciones legales que se vinculan con el derecho del paciente a la autodeterminación. En una sociedad cada vez más envejecida, el documento de voluntades anticipadas permite a las personas mayores garantizar en el futuro el cumplimiento de sus deseos en relación con su salud, así como fijar límites en la utilización de las nuevas tecnologías. A estos efectos, la intervención notarial es decisiva para garantizar el respeto absoluto a la voluntad del paciente.

Palabras clave: Autonomía de la voluntad. Pacientes mayores. Voluntades Anticipadas. Avances tecnológicos en sanidad.

EXERCISE OF HEALTH RIGHTS, TECHNOLOGICAL CHALLENGES AND NOTARIAL INTERVENTION¹

1. The impact of new technologies in the health field and discrimination based on age

It is undeniable that the use of new technologies can improve people's quality of life and health. In particular, the use of artificial intelligence can bring notable advantages to society in the healthcare field, such as the possibility of expanding the availability of care, increasing the accuracy of diagnoses, reducing margins of error, and enhancing disease prevention. Additionally, it can empower patients by increasing their autonomy through monitoring tools.

However, the use of these technologies can also present a series of drawbacks, among which the "capacity to maintain or amplify negative biases" has been highlighted. These biases affect various particularly vulnerable groups, such as the elderly, leading to situations of inequality and discrimination. For example, it has been noted that the use of technology will require certain knowledge, skills, and abilities from the patient, which could result in certain groups being deprived of it. Consequently, they may miss out on certain types of treatments that could be beneficial for their health. These usage gaps can lead to situations of exclusion and discrimination².

In this direction, the Green Paper on Ageing by the European Commission³ expressly states that: "Technological developments can intensify the vulnerability of older people, for example, if they are less familiar or comfortable with digital tools, or if they have limited access to digital technology." At the same time, this text urges policymakers to consider and address vulnerability situations "at all levels," to allow older people to enjoy their rights and autonomy and participate in society as fully as possible.

Additionally, the White Paper on Artificial Intelligence by the European Commission⁴, when addressing the problems and risks that the use of artificial intelligence may pose, expressly refers to those "affecting the application of rules designed to protect fundamental rights," including "the absence of discrimination based on age"⁵.

In any case, as has been noted, the concern for older people as a vulnerable group and the consideration of age as a potential criterion for discrimination are relatively recent⁶. In fact, General Comment No. 6, approved by the Committee on Economic, Social and Cultural Rights (1995), highlights that neither the International Covenant on Civil and Political Rights nor the Universal Declaration of Human Rights mention age as one of the factors of discrimination. However, rather than considering this an intentional exclusion, it states that such an omission is probably explained by the fact that, when these instruments were adopted, the problem of population aging was not as evident or urgent as it is today.

¹ This work has been carried out within the framework of the Research Project PID2022-137330OB-I00 "Will, autonomy and well-being of the elderly: legal challenges", of the 2022 call for the "Knowledge Generation Projects" of the Ministry of Science and Innovation, IP Montserrat Pereña Vicente.

² MARTÍ AYALA, *La irrupción de la inteligencia artificial en el ámbito sanitario*, "Derecho y Salud", 2023, vol. 33 (Extraordinario), p. 153.

³ GREEN PAPER ON AGEING, European Commission, Brussels, 27.1.2021 COM (2021) 50 Final, <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/d918b520-63a9-11eb-aeb5-01aa75ed71a1>

⁴ WHITE PAPER ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE, European, Commission, Brussels, 19.2.2020 COM (2020) 65 Final, <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>

⁵ On the risks that the disruptive emergence of digital technology has posed to the protection of fundamental rights, *vid.* ITURMENDI MORALES, *Responsabilidad civil por el uso de sistemas de Inteligencia Artificial*, "Actualidad Civil", 2020, N° 11, LA LEY 14075/2020.

⁶ CALAHORRANO LATORRE, *La planificación anticipada del cuidado en salud: alternativa de regulación para Chile desde el Derecho Comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, "Revista de Derecho Privado", 2021, N.º 40, pp. 201-233, DOI: <https://doi.org/10.18601/01234366.n40.08>. For this author, the progressive difficulty of older people in exercising the common catalogue of rights and their conception as a burden for their family environment makes them prone to abandonment, which is why they demand special protection of their rights from the State.

Of particular importance is the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons⁷ of June 6, 2015, which, as has been emphasized, "has come to address the lack of binding instruments explicitly and comprehensively addressing the rights of older persons"⁸. Its purpose is to promote, protect, and ensure the recognition and full enjoyment and exercise, on equal terms, of all human rights and fundamental freedoms of the elderly, in order to contribute to their full inclusion, integration, and participation in society (art. 1). The Convention clearly defines what age discrimination in old age means: "any distinction, exclusion, or restriction based on age that aims or has the effect of nullifying or restricting the recognition, enjoyment, or exercise, on equal terms, of human rights and fundamental freedoms in the political, economic, social, cultural, or any other sphere of public and private life"⁹.

Additionally, in Spain, the recent Comprehensive Law for Equal Treatment and Non-Discrimination (Law 15/2022) aims, as highlighted in its Preamble, to provide effective tools to combat forms of discrimination, such as age discrimination, which could potentially affect a large percentage of the population in the coming years due to the gradual aging of our society. Regarding the subjective scope of application, the Law references Article 14 of the Spanish Constitution and community regulations, and expressly includes "age" as a ground for discrimination in Article 2.1. Regarding the objective scope of application, it extends to "Healthcare" and to "Artificial Intelligence and massive data management, as well as other similarly significant spheres" [art. 3, sections e) and o)]. Specifically, the Law addresses in Article 15 the "Right to equal treatment and non-discrimination in healthcare based on age" and in Article 23 "Equal treatment and non-discrimination in the field of artificial intelligence and automated decision-making mechanisms."

On the other hand, we cannot ignore that some AI systems can adapt their behaviour by analysing the effects of previous actions, performing these actions autonomously. That is, once they have acquired the necessary "knowledge," the systems will make decisions automatically¹⁰, which can undoubtedly impact the possible depersonalization and dehumanization of healthcare and, therefore, the relationship between doctor and patient.

To this effect, the European Parliament Resolution of 16 February 2017 with recommendations to the Commission on Civil Law Rules on Robotics (2015/2103(INL))¹¹ is very significant. Among the General Principles relating to the development of robotics and artificial intelligence for civil use, Principle 33 includes the requirements for the use of "medical robots" by practitioners and considers it fundamental to "respect the principle of supervised autonomy of robots," so that "the final decision on execution always belongs to the decision-making scope of a human surgeon." Likewise, the Resolution emphasizes that the use of these technologies should neither diminish nor harm the doctor-patient relationship but rather assist in the diagnosis and treatment of patients, and it insists on the need for the evolution of robotics and artificial intelligence to be conceived in a way that "preserves the dignity, autonomy, and self-determination of the individual, especially in the field of care and companionship for people, and in the context of medical devices that 'repair' or 'enhance' human beings."

The importance of using artificial intelligence in all fields has led to the approval of the Artificial Intelligence Regulation, a legislative resolution of the European Parliament, on March 13, 2024, which aims to establish a regulatory framework within the European Union with a forward-looking vision of the ethical principles and legal obligations to develop, deploy, and use artificial intelligence, robotics, and related technologies. The regulation envisages promoting the adoption of artificial intelligence that focuses on

⁷ DABOVE - GIOJA, (*Enfoque complejo de la vejez. su incidencia en los derechos humanos*, "Teoría y Derecho. Revista de Pensamiento Jurídico", N° 33, pp. 14 a 37. DOI: <https://doi.org/10.36151/TD.2022.049>) highlight that the term "older persons", "older adults" and "elderly persons" have been imposed in international human rights organizations, with the purpose of designating "a subject less differentiated from the young adult person, related to the idea of autonomy."

⁸ DABOVE et al, *Derechos y libertades en la vejez: paternalismos explícitos y viejismos implícitos de la pandemia*, *Anales en Gerontología*, Número 12, Año 2020, p. 158.

⁹ The Convention also addresses "Discrimination" in general and "Multiple Discrimination": "Any distinction, exclusion or restriction towards older persons based on two or more discriminatory factors".

¹⁰ MARTÍ AYALA, *La irrupción de la inteligencia artificial en el ámbito sanitario*, "Derecho y Salud", 2023, vol. 33 (Extraordinario), p. 153.

¹¹ DO C, C/252 de 18.07.2018, p. 239, CELEX: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52017IP0051>

humans and is reliable, “while ensuring a high level of protection of health, safety, and the fundamental rights enshrined in the Charter of Fundamental Rights of the European Union.”.

Finally, in Spain, the new Code of Medical Deontology of December 2022 has considered the new realities in medicine and the social and technological changes that have occurred in recent years. As a novelty, it expressly includes deontological norms for the use of new technologies, such as artificial intelligence and healthcare databases¹², highlighting ethical and deontological aspects of great importance in the current practice of medicine.

In short, today, on the one hand, global longevity, which can lead to the discrimination of older people, and on the other hand, the impact of new technologies in the healthcare field, necessitate enhancing personal autonomy in all areas for this stage of life.

2. The advance directives document as an instrument for protecting older people in the healthcare field

As we have just highlighted, it is evident that the application of new technologies in the health field has a direct impact on the actions of medical professionals and on the doctor-patient relationship. This interpersonal relationship is based on trust and presence and can be affected by the automation of medical practice. This automation will influence the professional's actions, specifically in their decision-making autonomy¹³, and, of course, in the rights of the patient that must be preserved, particularly regarding the right to self-determination¹⁴.

In this regard, the opinion of GALVÍN GORDILLO is very significant, expressed in the following terms: “The autonomy of AI must be anthropocentric, always respecting the autonomy and fundamental rights of patients, and it must reject decision-making based exclusively on automation processes, as these decisions would nullify or empty the decisions of patients and also influence the critical judgment of the professional”¹⁵.

The fact is that, in an increasingly aging society, the advance directives document allows individuals, especially older people, to expressly and in advance state their wishes and preferences in the health field, including possible limitations regarding the use of new technologies, with the primary aim of ensuring respect for their autonomy. Since these health-related decisions will have to be considered when the grantor is not able to express their wishes and preferences, advance directives are a fundamental instrument for the protection of older people in situations where they have lost control over their healthcare decisions.

As proof of its importance, it is pertinent to bring up the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons, the first international text regulating the matter, which enshrines in its article 11 the right to self-determination of older persons regarding health, through express reference to informed consent and the physician's duty to inform. Additionally, it regulates the obligation of the States Parties to implement a process for older persons to “expressly state their advance will and instructions regarding healthcare interventions, including palliative care.”

Regarding Spain, advance directives are regulated at the national level by the Basic Law on the Autonomy of the Patient and Rights and Obligations (Law 41/2002), although it should be noted that most Autonomous Communities have their own regulations on the matter. Article 11 of the national Law uses the term "Advance Directives," which is the document by which: "a legally capable adult freely expresses their wishes in advance, with the purpose of ensuring that these wishes are fulfilled when they are unable to express them personally due to circumstances, regarding the care and treatment of their health, or, upon

¹² This Code introduces as a novelty Chapters XXIII: “Telemedicine and Information and Communication Technologies”, and XXIV: “Artificial Intelligence and Health Databases”.

¹³ PERÍN, *Estandarización y automatización en medicina: El deber de cuidado del profesional entre la legítima confianza y la debida prudencia*, “Revista Chilena de Derecho y Tecnología”, vol. 8, Núm. 1 (2019), p. 20, <https://rchdt.uchile.cl/index.php/RCHDT/article/view/52560/57548>

¹⁴ RAMÓN FERNÁNDEZ, *Inteligencia artificial en la relación médico-paciente: Algunas cuestiones y propuestas de mejora*, “Revista Chilena de Derecho y Tecnología”, Vol. 10, Núm. 1 (2021), p. 330.

¹⁵ GALVÍN GORDILLO, *Análisis legal del uso de los robots en la medicina*, “IUS ET SCIENTIA”. 2023, Vol. 9, N° 1, pp. 129-151, <https://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2023.i01.09>

death, regarding the disposition of their body or organs. The grantor of the document may also designate a representative to act as their spokesperson with the doctor or healthcare team to ensure compliance with the advance directives."

In line with promoting the autonomy of older people in the healthcare field, the new Code of Medical Deontology of December 2022 establishes the obligation of the doctor to respect advance directives or advance directives when the patient's clinical situation does not allow them to make decisions (art. 38). Although this obligation was already included in the previous Code of 2011, the current regulation reinforces the importance of the patient's will, even if they have not granted the document when it has been previously expressed and is known.

These advance directives documents, or advance directives, are shown as an extension of the recognized autonomy of individuals, allowing them to express their wishes and decisions regarding care and treatments applicable in future medical situations. Despite their growing importance, as evidenced by the approval in the Spanish legal system of new laws specifically dedicated to the dignity of the person in the process of death, which pay special attention to the right of individuals to make advance directives in this situation, and especially after the approval of the Organic Law on the Regulation of Euthanasia (Law 3/2021), which contemplates the use of these documents to express the patient's advance will regarding the application of euthanasia and which have the nature of a formal request for euthanasia (arts. 5 and 6), they have not received the attention they deserve from the Spanish legislator.

The fact is that the Spanish Civil Code has undergone a profound modification through the Law Reforming Civil and Procedural Legislation to Support Persons with Disabilities in the Exercise of their Legal Capacity (Law 8/2021), which aims to adapt to the United Nations Convention. In this reform, a model based on respecting the will, wishes, and preferences of the person and their freedom to make their own decisions with support if necessary has been adopted, and preference has been given to voluntary preventive measures. Among these measures, it is worth highlighting the self-guardianship and preventive powers, which have undergone a profound review. However, surprisingly, this reform, which logically has affected various laws, has not extended to those of a sanitary nature. For example, these regulations still explicitly refer to incapacity or legal representation, terms prohibited by the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). Considering this situation, we draw attention to the urgent need for an immediate modification to adapt sanitary regulations to the new model of legal capacity, as demanded by Spanish doctrine¹⁶.

In this regard, we want to emphasize that in Argentina, the Civil and Commercial Code of the Nation has incorporated the regulation of informed consent for medical acts and health research in Article 59, and specifically, the granting of advance medical directives in Article 60. Previously, Advance Directives were regulated, and still are, in Article 11 of the Patient Rights Law in their relationship with health professionals and institutions (Law 26.529), amended by Law 26.742 (2012). In this regard, it has been pointed out that the Civil and Commercial Code, through these precepts, seeks to regulate and incorporate the 'hard core' of the right to health, implying that no less protection can be provided than what is provided by the CCyC. Consequently, it is added, 'in case of differences or incompatibilities between both texts —the CCyC and the law— the norm that is most protective of the rights at stake must be sought¹⁷. There is no doubt, therefore, about the importance that advance directives have for the Argentine legislator".

Also, the World Health Organization's World Report on Aging and Health (2015)¹⁸ expressly considers advance directives as a mechanism to promote the decision-making capacity of older people, allowing them to maintain the maximum level of control over their lives despite significant loss of capacity. This highlights

¹⁶ GARCÍA RUBIO, *La reforma de la discapacidad en el Código civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada*, "Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid", 25, 2021, p. 100. TORRELLES TORREA, *La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario*, "InDret" 3.2022, p. 79.

¹⁷ LAMM, *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado, Título Preliminar y Libro Primero - Artículos 1 a 400*, Dirs. HERRERA - CAMELO - PICASSO, 2ª edic. Buenos Aires, Ediciones SAIJ, 2022, p. 147, <http://www.bibliotecadigital.gob.ar/items/show/2758>.

¹⁸ <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>

the importance that should be given to these instruments, which starkly contrasts with the attitude of the Spanish legislator.

3. Form of execution of advance directives document in Spanish law: notarial intervention

The advance directives document must be formalized in writing (art. 11 of Law 41/2002). In this case, the form serves to protect the interests of the grantor, as it ensures the possibility of expressing a will that should be applied when the grantor is unable to communicate, thus it does not seem reasonable to admit the possibility of verbal form.

In general terms, the document can be executed before a Notary Public, before witnesses, and before a competent official of the respective Autonomous Community. We will refer to the document executed in a notarial form; a form of execution provided for in almost all Spanish regional laws that have regulated this matter.

As we know, the notarial function is particularly linked to the rights of individuals, especially those who are in a vulnerable state, because it assumes a leading role in safeguarding these rights. The notary, considering the circumstances of each case, will assess whether the elderly person understands the decision they want to make and whether they understand the extent of that decision¹⁹. This is of particular importance in the case of executing advance directives. Indeed, the notary ensures, with their public faith and under their responsibility, the identity of the grantor, the capacity of the person to exercise their legal capacity at the time of execution, that they have been properly informed of the content of the document, and that they understand the scope of the decisions made regarding their person and health, as well as ensuring that what is signed corresponds to their will.

Surprisingly, the Law on Rights and Guarantees of Persons in the Dying Process (Law 4/2017 of Madrid) has amended the Law Regulating the Exercise of the Right to Formulate Advance Directives in the Health Field and Creates the Corresponding Registry (Law 3/2005 of Madrid), and has removed the possibility of granting the document before a notary with the purpose, as expressed in the Explanatory Memorandum, of giving freedom of form to the expression of advance directives. The truth is that formalities, in these cases, aim to reinforce and ensure that the expressed will is appropriate to legality, free, conscious, and informed and should not be considered an obstacle to freedom, but rather, on the contrary, they precisely tend to safeguard freedom in decision-making²⁰.

If the Spanish Civil Code requires a public deed for the granting of self-guardianship and preventive powers (Articles 255, 266, and 275), preventive measures of a voluntary nature that may have personal and patrimonial content, it should be even more necessary to require such form when it comes to expressing the wishes and preferences of the grantor in such an intimate area as health, in which, as we already emphasized, after the approval of the Euthanasia Law, these documents take on the character of a formal request for euthanasia.

The situation just described is the opposite of the current one precisely in Argentine Law. Indeed, the Dignified Death Law (Law 26.742), which amended the Patient Rights Law (Law 26.529), introduced the requirement of written formalization of the declaration of will before a notary public or first-instance courts, for which the presence of two witnesses is required. In both cases, it must be added to the patient's medical history.

Although Argentine doctrine has shown favour towards the new requirement of formality for the granting of these documents²¹, there have been contrary opinions considering that this modification has "narrowed" the

¹⁹ SANCHEZ-OSSORIO RIVAS, *La libertad de decisión de las personas mayores y la importancia de los notarios*, 7 de marzo de 2023, Actualidad, <https://www.notariasanchezosorio.com/la-libertad-de-decision-de-las-personas-mayores-y-la-importancia-de-los-notarios/>

²⁰ CAVALLE CRUZ, *Algunas cuestiones éticas en la innovación tecnológica de la función notarial*, "Revista del Notariado", revista-notariado.org.ar/index.php/2023/04/algunas-cuestiones-eticas-en-la-innovacion-tecnologica-de-la-funcion-notarial/

²¹ TAIANA de BRANDI- BRANDI TAIANA, *La modificación de la ley 26.529*, "Revista la Ley", suplemento especial, Mayo 2012, p. 139, https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/practicas_profesionales/825_rof_psicologo/material/descargas/unidad_2/obligatoria/suplemento_identidad_genero.pdf. LUDUENA- CASALE, *Directivas Médicas Anticipadas*.

path towards advance directives for medical treatments, since Law 26.529 said nothing about it. It is also added that the reform has attributed to this institution a primarily notarial-judicial framework when what could be expected was a preponderant role of the medical history and the consequent registry of the national health authority²². It is also objected that, although the formalization of advance directives before a notary public ensures the identity and statements of the declarant, it does not guarantee their full understanding of the consequences of their decision; that is, it does not adequately consider prior medical information as an essential requirement of informed consent. This position clarifies that this legal gap was not resolved by the regulatory norm on directives (Decree of July 5, 2012), which, although it emphasizes the need to detail in the document the medical treatments and the decisions regarding their health that are consented to or rejected (art. 11.1°), does not determine the procedure to ensure the provision of the necessary information that validates advance directives.

It is true that advance directives must result from a process of personal reflection, in which the role of the physician and other healthcare professionals is fundamental. Also, in the Spanish legal system, it is not required for the subject to be informed for their granting, despite being a very delicate issue where the decisions made can even lead to death without certainty that one truly knows what they are doing. Faced with this situation, the solution lies in considering that the advance directives document must be included in a much broader process, that of Advance Care Planning: the process of discussion and structured documentation within the usual course of healthcare, which demands adequate knowledge of all medical circumstances affecting the patient and, moreover, must be reviewed and updated periodically²³. Therefore, it is essential to interact with healthcare professionals over an extended period.

However, these statements are not incompatible with notarial intervention and the requirement of formalities in the granting of advance directives; rather, they increase the protection of the grantor and respect for their will for when they can no longer express it themselves, since the notary must verify and ensure that they have full knowledge of what they are authorizing, understand the scope of their decision, and its risks and benefits. Ultimately, I believe that the role of the notary and their critical judgment are fundamental for the protection and respect of the will of vulnerable individuals in the healthcare field when they can no longer express it themselves.

In support of our position, it is important to consider the Law Transposing European Union Directives on the Accessibility of Certain Products and Services, Migration of Highly Qualified Persons, Taxation, and Digitalization of Notarial and Registry Actions (Law 11/2023), which, for the purposes of this matter, includes relevant measures to promote digitization in the field of notarial, registry, and corporate actions. Article 34 of this Law has introduced the new Article 17 ter in the Notarial Law, which allows notarial authorization through videoconference for a series of legal acts or transactions including powers of attorney for legal representation, electoral purposes, specific acts, and the revocation of powers. However, the Law expressly excludes the possibility of authorizing via videoconference "general or preventive powers", as well as the revocation of preventive powers, as this is a delicate matter that requires special protection from the perspective of security and guarantees, making physical appearance before the notary unavoidable. Such exclusion must be understood to apply to the granting of advance directives documents in which notarial intervention must assume a special role to ensure respect and legal certainty for the patient in the exercise of their autonomy of will.

Consideraciones a nivel federal y en la provincia de Córdoba 10 años después de la reglamentación de la ley 26.529, "Revista Derecho y Salud", AÑO 7, NÚM. 8, 2023 p. 79.

²² TINANT, *Acerca de las directivas médicas anticipadas en la legislación nacional argentina*, "Revista Microjuris", 23-jun-2016, MJ-DOC-9927-AR

²³ MARTÍNEZ, *Los documentos de voluntades anticipadas*. "Anales del Sistema Sanitario de Navarra", N° 30, Supl. 3 2007, p. 94. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0204>

EJERCICIO DE LOS DERECHOS SANITARIOS, DESAFÍOS TECNOLÓGICOS E INTERVENCIÓN NOTARIAL²⁴

1. La incidencia de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario y la discriminación por razón de edad

Es innegable que el empleo de nuevas tecnologías puede mejorar la calidad de vida y la salud de las personas. En particular, el uso de la inteligencia artificial puede reportar a la sociedad notables ventajas en el ámbito sanitario, entre las que se destacan la posibilidad de ampliar la oferta de atención, el incremento en la precisión de los diagnósticos, la reducción de márgenes de error y una mayor prevención de las enfermedades, e, incluso, el empoderamiento de los pacientes al aumentar su autonomía mediante las herramientas de monitorización.

Ahora bien, el uso de estas tecnologías también puede suponer una serie de inconvenientes, entre los que se ha destacado la “capacidad de mantener o amplificar sesgos negativos”, que afectan a diferentes colectivos especialmente vulnerables, como el de las personas mayores, lo que genera situaciones de desigualdad y discriminación. Así, a modo de ejemplo, se ha destacado que el uso de la tecnología va a requerir determinados conocimientos, capacidades y destrezas del paciente, que puede llevar a que ciertos colectivos resulten privados de ella, y, por tanto, de determinados tipos de tratamientos que podrían ser beneficiosos para su salud, brechas de uso que pueden provocar situaciones de exclusión y discriminación²⁵.

En esta dirección, el Libro Verde sobre el Envejecimiento de la Comisión Europea²⁶ declara de forma expresa que: “Los desarrollos tecnológicos pueden intensificar la vulnerabilidad de las personas mayores, por ejemplo, en caso de estar menos familiarizados o sentirse menos cómodos con las herramientas digitales, o de tener un acceso limitado a la tecnología digital” Al mismo tiempo, este texto conmina a los responsables políticos para que tengan en cuenta las situaciones de vulnerabilidad y las aborden “a todos los niveles”, con el fin de permitir que las personas mayores disfruten de sus derechos y autonomía y participen en la sociedad en la mayor medida posible.

También, el Libro Blanco sobre la Inteligencia Artificial de la Comisión Europea²⁷, al abordar los problemas y riesgos que el uso de la inteligencia artificial puede plantear, se refiere expresamente a los que “afectan a la aplicación de las normas diseñadas para proteger los derechos fundamentales” entre los que se incluye “la ausencia de discriminación por razón de edad”²⁸.

En cualquier caso, como se ha advertido, la preocupación por las personas mayores como un grupo vulnerable y la consideración de la edad como un potencial criterio de discriminación son relativamente recientes²⁹. De hecho, la Observación General N.º 6, aprobada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1995), pone de manifiesto que ni el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos ni la Declaración Universal de Derechos Humanos mencionan la edad como uno de los factores de

²⁴ Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto de Investigación PID2022-137330OB-I00 “Voluntad, autonomía y bienestar de la persona mayor: retos jurídicos”, de la convocatoria 2022 de los “Proyectos de Generación de Conocimiento” del Ministerio de Ciencia e Innovación, IP Montserrat Pereña Vicente.

²⁵ MARTÍ AYALA, *La irrupción de la inteligencia artificial en el ámbito sanitario*, “Derecho y Salud”, 2023, vol 33 (Extraordinario), p. 153.

²⁶ LIBRO VERDE SOBRE EL ENVEJECIMIENTO, Comisión Europea, Bruselas, 27.1.2021 COM (2021) 50 Final, <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/d918b520-63a9-11eb-aeb5-01aa75ed71a1>

²⁷ LIBRO BLANCO SOBRE LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL, Comisión Europea, Bruselas, 19.2.2020 COM (2020) 65 Final, <https://op.europa.eu/es/publication-detail/-/publication/ac957f13-53c6-11ea-aece-01aa75ed71a1>

²⁸ Sobre los riesgos que la irrupción disruptiva de la tecnología digital ha supuesto en la protección de los derechos fundamentales *vid.* ITURMENDI MORALES, *Responsabilidad civil por el uso de sistemas de Inteligencia Artificial*, “Actualidad Civil”, 2020, N.º 11, LA LEY 14075/2020, pp. 1 a 25.

²⁹ CALAHORRANO LATORRE, *La planificación anticipada del cuidado en salud: alternativa de regulación para Chile desde el Derecho Comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, “Revista de Derecho Privado”, 2021, N.º 40, pp. 201-233, DOI: <https://doi.org/10.18601/01234366.n40.08>. Para este autor, la progresiva dificultad de las personas mayores para el ejercicio del catálogo común de derechos y su concepción como una carga por su entorno familiar la hace proclive al abandono, por lo que demanda una especial protección de sus derechos desde el Estado.

discriminación. No obstante, en vez de considerar que se trata de una exclusión intencional, afirma que tal omisión se explica probablemente por el hecho de que, cuando se adoptaron estos instrumentos, el problema del envejecimiento de la población no era tan evidente o urgente como en la actualidad.

Especial importancia merece la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores³⁰ de 6 de junio de 2015, que, como se ha destacado, “ha venido a saldar la orfandad en materia de instrumentos vinculantes que aborden los derechos de las personas mayores de forma explícita e integral”³¹, y que tiene por objeto promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad (art. 1). La Convención define de manera clara lo que significa discriminación por edad en la vejez: “cualquier distinción, exclusión, o restricción, basada en la edad, que tenga como objetivo o efecto anular o restringir el reconocimiento, goce, o ejercicio, en igualdad de condiciones, de los derechos humanos y libertades fundamentales en la esfera política, económica, social, cultural o cualquier otra de la vida pública y privada”³².

También, en España, la reciente Ley Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación (Ley 15/2022), pretende, como destaca en su Preámbulo, otorgar instrumentos efectivos para luchar contra formas de discriminación, como la discriminación por edad que, potencialmente, podrían afectar en los próximos años a un gran porcentaje de población, como consecuencia del paulatino envejecimiento de nuestra sociedad. Por lo que respecta al ámbito subjetivo de aplicación, la Ley toma como referencia el artículo 14 de la Constitución Española y la normativa comunitaria, e incorpora en el art. 2.1 expresamente “la edad” como motivo de discriminación. En cuanto al ámbito objetivo de aplicación, se extiende a la “Sanidad” y a la “Inteligencia Artificial y gestión masiva de datos, así como otras esferas de análoga significación” [art. 3, apartados e) y o)]. En particular, la Ley aborda en el art. 15 el “Derecho a la igualdad de trato y no discriminación en la atención sanitaria por razón de edad” y en el art. 23 “La igualdad de trato y no discriminación en el ámbito de la inteligencia artificial y mecanismos de toma de decisión automatizados”.

Por otra parte, no podemos ignorar que algunos sistemas de IA son capaces de adaptar su comportamiento mediante el análisis de los efectos de actuaciones previas, realizando estas acciones de manera autónoma, es decir, una vez adquiridos los “conocimientos” necesarios, los sistemas tomarán las decisiones de forma automatizada³³, lo que, sin duda, puede incidir en la posible despersonalización y deshumanización de la asistencia sanitaria y, por tanto, en la relación entre médico y paciente.

A estos efectos, es muy significativa la Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de febrero de 2017, con recomendaciones destinadas a la Comisión sobre normas de Derecho civil sobre robótica (2015/2103(INL))³⁴, que, entre los Principios generales relativos al desarrollo de la robótica y la inteligencia artificial para uso civil, contempla en el Principio 33 los requisitos para la utilización por parte de los facultativos de los «robots médicos» y considera fundamental que se «respete el principio de autonomía supervisada de los robots», de forma que «la elección final sobre la ejecución pertenece en todo caso al ámbito de decisión de un cirujano humano». Igualmente, la Resolución incide en que la utilización de estas tecnologías no debería disminuir ni perjudicar la relación entre médico y paciente, sino, por el contrario, prestar asistencia a aquel en el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes, e insiste en la necesidad de que la evolución de la robótica y de la inteligencia artificial se conciba de forma que “preserve la dignidad, la

³⁰ DABOVE - GIOJA (*Enfoque complejo de la vejez. su incidencia en los derechos humanos*, “Teoría y Derecho. Revista de Pensamiento Jurídico”, Nº 33, pp. 14 a 37. DOI: <https://doi.org/10.36151/TD.2022.049>) destacan que los términos “personas mayores”, “adultos mayores” y “personas de edad”, se han impuesto en los organismos internacionales de derechos humanos, con el propósito de designar “a un sujeto menos diferenciado de la persona adulta joven, emparentado con la idea de autonomía”.

³¹ DABOVE et al, *Derechos y libertades en la vejez: paternalismos explícitos y viejismos implícitos de la pandemia*, *Anales en Gerontología*, Número 12, Año 2020, 138-167, 158

³² La Convención aborda también la “Discriminación” en general y la “Discriminación múltiple”: “Cualquier distinción, exclusión o restricción hacia la persona mayor fundada en dos o más factores de discriminación”.

³³ MARTÍ AYALA, *La irrupción de la inteligencia artificial en el ámbito sanitario*, “Derecho y Salud”, 2023, vol. 33 (Extraordinario), p. 153.

³⁴ DO C, C/252 de 18.07.2018, p. 239, CELEX: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:52017IP0051>

autonomía y la autodeterminación del individuo, especialmente en el ámbito de la atención y la compañía a las personas, y en el contexto de los dispositivos médicos que «reparen» o «mejoren» a los seres humanos”.

La importancia de la utilización de la inteligencia artificial en todos los ámbitos ha motivado la aprobación del Reglamento de Inteligencia Artificial Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 13 de marzo de 2024, que pretende establecer un marco regulador dentro de la Unión Europea con visión de futuro de los principios éticos y obligaciones jurídicas para desarrollar, desplegar y utilizar tanto la inteligencia artificial como la robótica y demás tecnologías conexas. El Reglamento contempla como objetivo promover la adopción de una inteligencia artificial que se centre en el ser humano y que sea fiable, “garantizando al mismo tiempo un elevado nivel de protección de la salud, la seguridad y los derechos fundamentales consagrados en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea”.

Finalmente, en España, el nuevo Código de Deontología Médica de diciembre de 2022 ha tenido en cuenta las nuevas realidades en la medicina y los cambios sociales y tecnológicos producidos en los últimos años y, como novedad, contempla expresamente las normas deontológicas en el uso de las nuevas tecnologías, como la inteligencia artificial y las bases de datos sanitarias³⁵, poniendo de relieve aspectos éticos y deontológicos de enorme importancia en el ejercicio actual de la Medicina.

En definitiva, en la actualidad, por una parte, la longevidad global, que puede provocar la discriminación de las personas mayores y, por otra, la incidencia de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario obliga a potenciar en todos los ámbitos la autonomía personal para esta etapa de la vida.

2. El documento de voluntades anticipadas como instrumento de protección de las personas mayores en el ámbito sanitario

Como acabamos de destacar, es evidente que la aplicación de las nuevas tecnologías en el ámbito de la salud tiene una incidencia directa en las actuaciones de los profesionales de la medicina y en la relación médico-paciente, relación interpersonal que se fundamenta en la confianza y en la presencialidad y que puede verse afectada por la automatización de la *praxis* médica. Esa automatización va a incidir en la actuación del profesional, en concreto, en su autonomía en lo que se refiere a la toma de decisiones³⁶ y, por supuesto, en los derechos del paciente que tienen que ser preservados, fundamentalmente, en lo que se refiere al derecho a la autodeterminación³⁷.

A este respecto, me parece muy significativa la opinión de GALVÍN GORDILLO, que se manifiesta en los siguientes términos: “La autonomía de la IA debe ser antropocéntrica, respetar en todo caso la autonomía y los derechos fundamentales de los pacientes, y debe rechazar la toma de decisiones basadas de forma exclusiva mediante procesos de automatización, ya que estas decisiones anularían o vaciarían las decisiones de los pacientes y también influirán en el juicio crítico del profesional”³⁸.

Lo cierto es que, en una sociedad cada vez más envejecida, el documento de voluntades anticipadas permite a las personas, y, en especial, a las personas mayores, manifestar expresamente y con antelación sus deseos y preferencias en el ámbito de la salud, incluyendo posibles límites relativos a la utilización de las nuevas tecnologías, con el fin primordial de garantizar el respeto a su autonomía de la voluntad. Puesto que estas decisiones relacionadas con la salud habrán de ser tenidas en cuenta cuando el otorgante no se encuentre en situación de manifestar sus deseos y preferencias, las voluntades anticipadas constituyen un instrumento fundamental para la protección de las personas mayores en las situaciones en las que hayan perdido el control sobre sus decisiones en el ámbito sanitario.

³⁵ Este Código introduce como novedad los Capítulos XXIII: “Telemedicina y Tecnologías de la Información y la Comunicación”, y XXIV: “Inteligencia Artificial y Bases de Datos Sanitarios”.

³⁶ PERÍN, *Estandarización y automatización en medicina: El deber de cuidado del profesional entre la legítima confianza y la debida prudencia*, “Revista chilena de derecho y tecnología”, vol. 8, Núm. 1 (2019), p. 20, <https://rchdt.uchile.cl/index.php/RCHDT/article/view/52560/57548>

³⁷ RAMÓN FERNÁNDEZ, *Inteligencia artificial en la relación médico-paciente: Algunas cuestiones y propuestas de mejora*, “Revista Chilena de Derecho y Tecnología”, Vol. 10, Núm. 1 (2021), p. 330.

³⁸ GALVÍN GORDILLO, *Análisis legal del uso de los robots en la medicina*, “IUS ET SCIENTIA”. 2023, Vol. 9, Nº 1, pp. 129-151, <https://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2023.i01.09>

Como prueba de su importancia, procede traer de nuevo a colación la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, primer texto internacional que regula la materia, que consagra en su artículo 11 el derecho de autodeterminación de la persona mayor respecto a la salud, mediante la referencia expresa al consentimiento informado y al deber de informar del médico. Pero, además, regula la obligación de los Estados parte de implementar un proceso para que la persona mayor pueda “manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos”.

Por lo que se refiere a España, las voluntades anticipadas se encuentran reguladas a nivel estatal por la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones (Ley 41/2002), aunque debe tenerse en cuenta que la mayoría de las Comunidades Autónomas cuentan con su propia regulación en la materia. El art. 11 de la Ley estatal utiliza la denominación de “Instrucciones Previas”, que es el documento por el que: “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

En esa línea que hemos señalado de promover la autonomía de la persona mayor en el ámbito de la salud, el nuevo Código de Deontología Médica de diciembre de 2022 establece la obligación del médico de respetar las instrucciones previas o voluntades anticipadas cuando la situación clínica del paciente no le permita tomar decisiones (art. 38). Aunque esta obligación ya se recogía en el anterior Código de 2011, la actual regulación refuerza la importancia de la voluntad del paciente, incluso aunque no haya otorgado el documento, cuando se haya manifestado con anterioridad y sea conocida.

Estos documentos de voluntades anticipadas, o instrucciones previas, se muestran como una extensión de la autonomía reconocida de las personas, al permitirles expresar sus deseos y decisiones sobre cuidados y tratamientos aplicables en futuras situaciones médicas. A pesar de su creciente importancia, como pone de manifiesto la aprobación en el ordenamiento español de nuevas leyes dedicadas específicamente a la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, en las que se presta especial atención al derecho de las personas a realizar la declaración de voluntades anticipadas ante esta situación, y, especialmente, tras la aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (Ley 3/2021), que contempla la utilización de estos documentos para manifestar la voluntad anticipada del paciente sobre la aplicación de la eutanasia y que revisten el carácter de solicitud formal de eutanasia (arts. 5 y 6), no ha recibido por parte del legislador español la atención que se merece.

Lo cierto es que el Código Civil español ha sido objeto de una profunda modificación mediante la Ley por la que se Reforma la Legislación Civil y Procesal para el Apoyo de las Personas con Discapacidad en el Ejercicio de su Capacidad Jurídica (Ley 8/2021) que tiene por finalidad la adaptación a la Convención de las Naciones Unidas. En esta reforma, se ha optado por un modelo que se basa en el respeto de la voluntad, deseos y preferencias de la persona y en su libertad para tomar sus propias decisiones recurriendo a apoyos, si es preciso, y, se ha otorgado preferencia a las medidas preventivas de carácter voluntario. Entre estas medidas cabe destacar la autotutela y los poderes preventivos, que han sido objeto de una profunda revisión. Sin embargo, sorprendentemente, esta reforma que, como es lógico, ha afectado a muy diversas leyes, no se ha extendido a las de naturaleza sanitaria. A modo de ejemplo, estas normas se siguen refiriendo literalmente a la incapacidad o a la representación legal, proscritas por la CNUDPD. Ante esta situación, llamamos la atención sobre la urgente necesidad de una modificación inmediata a fin de adaptar las normas sanitarias al nuevo modelo de capacidad jurídica, como, de hecho, ha demandado la doctrina española³⁹.

A estos efectos, queremos destacar que, en Argentina, el Código Civil y Comercial de la Nación ha incorporado la regulación del consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud en el art. 59, y, en particular, el otorgamiento de directivas médicas anticipadas en el art. 60. Con anterioridad, las

³⁹ GARCÍA RUBIO, *La reforma de la discapacidad en el Código civil. Su incidencia en las personas de edad avanzada*, “Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid”, 25, 2021, p. 100 y TORRELLES TORREA, *La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario*, “InDret” 3.2022, p. 79 (76 a 113).

Directivas anticipadas se encontraban reguladas, y se siguen regulando, en el art. 11 de la Ley de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud (Ley 26.529), modificada por Ley 26.742 (2012). Al respecto, se ha señalado que el CCyC, a través de estos preceptos procura regular e incorporar el “núcleo duro” del derecho a la salud, “lo que significa que no se puede proteger menos de lo que protege el CCyC”. En consecuencia, se añade, “en caso de existir diferencias o incompatibilidades entre ambos textos —el CCyC y la ley— hay que buscar, pues, la norma más protectora de los derechos en juego”⁴⁰. No hay duda, por tanto, de la importancia que para el legislador argentino tienen las voluntades anticipadas.

También, el Informe Mundial de la OMS sobre el Envejecimiento y la Salud (2015)⁴¹ contempla expresamente las voluntades anticipadas como mecanismo para promover la capacidad de decidir de las personas mayores que les permiten mantener el máximo nivel de control sobre sus vidas a pesar de una pérdida significativa de capacidad, lo que pone de manifiesto la trascendencia que ha de darse a estos instrumentos y que contrasta claramente con la actitud del legislador español.

3. Forma de otorgamiento del documento de voluntades anticipadas en el Derecho Español: La intervención notarial

El documento de voluntades anticipadas tiene que formalizarse por escrito (art. 11 de la Ley 41/2002). En este caso, la forma es un medio de proteger los intereses del otorgante, en cuanto garantiza la posibilidad de manifestar una voluntad que deberá aplicarse cuando no se encuentre en condiciones de expresarse, por lo que no parece razonable admitir la posibilidad de la forma verbal.

En términos generales, el documento puede otorgarse ante Notario, ante testigos y ante funcionario competente de la respectiva Comunidad Autónoma. En particular, nos vamos a referir al documento otorgado en forma notarial, modalidad de otorgamiento prevista en casi todas las leyes autonómicas españolas que han regulado la materia.

Como sabemos, la función notarial está especialmente vinculada con los derechos de las personas, en especial, de las que se encuentran en estado de vulnerabilidad, porque asume un papel protagonista en la salvaguarda de estos. El notario, atendiendo a las circunstancias concurrentes en cada caso, va a valorar si la persona mayor comprende la decisión que quiere tomar y si conoce el alcance de esa decisión⁴², lo que goza de especial importancia en el caso del otorgamiento de las voluntades anticipadas. En efecto, el notario garantiza, con su fe pública y bajo su responsabilidad, la identidad del otorgante, la aptitud de la persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en el momento del otorgamiento, que ha sido debidamente informada del contenido del documento y que conoce el alcance de las decisiones adoptadas sobre su persona y salud, así como que lo firmado se corresponde con su voluntad.

Sorprendentemente, la Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el proceso de Morir (Ley 4/2017 de Madrid) ha modificado la Ley por la que se Regula el Ejercicio del Derecho a Formular Instrucciones Previas en el Ámbito Sanitario y se Crea el Registro Correspondiente (Ley 3/2005 de Madrid), y ha suprimido la posibilidad de otorgar el documento ante notario con la finalidad, según se expresa en la Exposición de Motivos, de dar libertad de forma a la manifestación de instrucciones previas. Lo cierto es que las formalidades, en estos supuestos, tienen por finalidad reforzar y garantizar que la voluntad manifestada sea adecuada a la legalidad, libre, consciente, e informada y no deben considerarse una traba a la libertad, sino que, por el contrario, tienden precisamente a salvaguardar la libertad en la toma de decisiones⁴³. Si el Código Civil español exige escritura pública para el otorgamiento de la autotutela y de los poderes preventivos (arts.255, 266 y 275), medidas preventivas de naturaleza voluntaria que pueden tener

⁴⁰ LAMM, *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado, Título Preliminar y Libro Primero - Artículos 1 a 400*, Dirs. HERRERA - CAMELO - PICASSO, 2ª edic. Buenos Aires, Ediciones SAIJ, 2022, p. 147, <http://www.bibliotecadigital.gob.ar/items/show/2758>.

⁴¹ <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>

⁴² SÁNCHEZ-OSSORIO RIVAS, *La libertad de decisión de las personas mayores y la importancia de los notarios*, 7 de marzo de 2023 | Actualidad, <https://www.notariasanchezosorio.com/la-libertad-de-decision-de-las-personas-mayores-y-la-importancia-de-los-notarios/>

⁴³ CAVALLE CRUZ, *Algunas cuestiones éticas en la innovación tecnológica de la función notarial*, revista-notariado.org.ar/index.php/2023/04/algunas-cuestiones-eticas-en-la-innovacion-tecnologica-de-la-funcion-notarial/

contenido personal y patrimonial, con mayor razón tendría que exigirse tal forma cuando de lo que se trata es de manifestar los deseos y preferencias del otorgante en un ámbito tan íntimo como el de la salud, en el que, como ya destacamos, tras la aprobación de la Ley de Eutanasia, estos documentos revisten el carácter de solicitud formal de eutanasia.

La situación que acabamos de describir es la contraria a la existente en la actualidad precisamente en el Derecho argentino. En efecto, la Ley de Muerte Digna (Ley 26.742) por la que se modificó la Ley de Derechos del Paciente (Ley 26.529) introdujo el requisito de la formalización por escrito de la declaración de voluntad ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual requiere la presencia de dos testigos. En ambos casos, deberá ser agregada a la historia clínica del paciente. Aunque la doctrina argentina se ha mostrado favorable ante la nueva exigencia de forma para el otorgamiento de estos documentos⁴⁴, no han faltado opiniones contrarias que consideran que esta modificación ha “angostado” el camino hacia las directivas anticipadas para tratamientos médicos, puesto que la Ley 26.529 nada decía al respecto. Se añade, además, que la reforma ha atribuido a esta institución un marco primordialmente notarial- judicial, cuando lo que cabía esperar era un papel preponderante de la historia clínica y el consiguiente registro de autoridad sanitaria nacional⁴⁵. Se objeta, también, que, aunque la formalización de las directivas anticipadas ante un escribano público asegura la identidad y los dichos del declarante, no garantiza su pleno conocimiento de las consecuencias que su decisión suponen; es decir, “no considera adecuadamente la información sanitaria previa como requisito esencial del consentimiento informado”. Aclara esta posición que este vacío legal no fue resuelto por la norma reglamentaria sobre directivas (Decreto de 5 de julio de 2012), que, aunque incide en la necesidad de detallar en el documento los tratamientos médicos y las decisiones relativas a su salud que consiente o rechaza (art. 11.1º), no determina el procedimiento para asegurar el suministro de la información necesaria que otorgue validez a las directivas anticipadas.

Es cierto que las voluntades anticipadas tienen que ser el resultado de un proceso de reflexión personal, en el que el papel del médico y otros profesionales sanitarios resulta fundamental. Tampoco en el Ordenamiento Jurídico español se exige para su otorgamiento que el sujeto esté informado, a pesar de que se trata de un tema muy delicado en el que las decisiones adoptadas pueden conducir incluso a la muerte sin que exista certeza de que realmente se sabe lo que se está haciendo. Ante esta situación, la solución radica en la consideración de que el documento de voluntades anticipadas ha de incluirse en un proceso mucho más amplio, el de la Planificación Anticipada de las Decisiones: el proceso de discusión y documentación estructurada dentro del curso habitual de atención a la salud, que demanda el adecuado conocimiento de todas las circunstancias médicas que afectan al paciente y que, además, ha de revisarse y ponerse al día con cierta periodicidad⁴⁶. Por tanto, resulta esencial la interacción con los profesionales sanitarios a lo largo un periodo de tiempo prolongado.

Ahora bien, estas afirmaciones no son incompatibles con la intervención notarial y la exigencia de requisitos formales en el otorgamiento de las voluntades anticipadas, sino que, por el contrario, aumentan la protección del otorgante y el respeto de su voluntad para cuando ya no pueda expresarla por sí mismo, puesto que el notario ha de comprobar y garantizar que aquél tiene conocimiento pleno de lo que está autorizando, que comprende el alcance de su decisión, y de sus riesgos y beneficios. En definitiva, considero que el papel del notario y su juicio crítico son fundamentales para la protección y el respeto de la voluntad de las personas vulnerables en el ámbito sanitario, cuando ya no puedan expresarla por sí mismas.

En apoyo de nuestra posición, es importante tener en cuenta la Ley de Trasposición de Directivas de la Unión Europea en Materia de Accesibilidad de Determinados Productos y Servicios, Migración de Personas Altamente Cualificadas, Tributaria y Digitalización de Actuaciones Notariales y Registrales (Ley 11/2023),

⁴⁴ TAIANA de BRANDI- BRANDI TAIANA, *La modificación de la ley 26.529*, “Revista la Ley”, suplemento especial, Mayo 2012, p. 139, https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/practicas_profesionales/825_rol_psicologo/material/descargas/unidad_2/obligatoria/suplemento_identidad_genero.pdf. LUDUEÑA- CASALE, *Directivas Médicas Anticipadas. Consideraciones a nivel federal y en la provincia de Córdoba 10 años después de la reglamentación de la ley 26.529*, “Revista Derecho y Salud”, AÑO 7, NÚM. 8, 2023 p. 79.

⁴⁵ TINANT, *Acerca de las directivas médicas anticipadas en la legislación nacional argentina*, “Revista Microjuris”, 23-jun-2016, MJ-DOC-9927-AR

⁴⁶ MARTÍNEZ, *Los documentos de voluntades anticipadas*. “Anales del Sistema Sanitario de Navarra”, N° 30, Supl. 3 2007, p. 94. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0204>.

que, a los efectos que aquí interesan, incluye medidas relevantes para fomentar la digitalización en el ámbito de las actuaciones notariales, registrales y societarias. El art. 34 de esta Ley ha introducido el nuevo art. 17 ter en la Ley del Notariado, que permite la autorización notarial a través de videoconferencia de una serie de actos o negocios jurídicos, entre los que se encuentran los poderes de representación procesal, los electorales, y los poderes para actos concretos, así como la revocación de poderes (art. 17 ter c y d). Ahora bien, la Ley excluye expresamente la posibilidad de autorizar mediante videoconferencia “los poderes generales o preventivos”, así como la revocación de poderes preventivos, al tratarse de una materia delicada que requiere especial protección desde el punto de vista de la seguridad y las garantías, lo que hace inexcusable la comparecencia física ante el notario. Tal exclusión ha de entenderse aplicable al otorgamiento del documento de voluntades anticipadas en el que la intervención notarial debe asumir un especial protagonismo para garantizar al paciente el respeto y la seguridad jurídica en el ejercicio de su autonomía de la voluntad.



JAVIER TUERO

Faculty of Law, Buenos Aires University, Argentina

Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, Argentina

CV (English). Master's Degree in Health Systems Management (UBA Medical School). Attorney (UBA). He is a Graduate in Management Tools for Climate Change (Ministry of Environment and Sustainable Development of Argentina, UNQ and UNJ). He has postgraduate studies in Legal English, specializing in Contracts - Universidad Austral. In "Comprehensive Waste Management in Healthcare Facilities" and in "Quality Management in Healthcare Facilities" - Ministry of Health.

He is a Founding Partner of LEXIR Law Firm, specialized in Health and IT Law. He is a postgraduate professor at UBA, UMSA, and UCA. He is the Secretary of the Health Institute of the San Isidro Bar Association and a Representative Member for San Isidro in COLPROBA.

Contact: jtuero@lexirestudiojuridico.com

CV (Español). Magister en Gerenciamiento de Sistemas de Salud (Facultad de Medicina, UBA). Abogado UBA. Diplomado en Bases y Herramientas de Gestión para el Cambio Climático (Ministerio de Ambiente y Desarrollo Sustentable de Argentina, UNQ y UNJ). Tiene posgrados en Inglés Jurídico, especialización en Contratos - Universidad Austral. En "Gestión Integral de Residuos en Establecimientos de Salud" y en "Gestión de Calidad en Establecimientos de Salud" - Ministerio de Salud. Es Socio Fundador - Estudio LEXIR, especializado en Derecho de salud e informático.

Es profesor de posgrado en UBA, UMSA y UCA. Es Secretario del Instituto de Salud del Colegio de Abogados de San Isidro y Miembro representante por San Isidro de COLPROBA.

Contacto: jtuero@lexirestudiojuridico.com

Title: Informed consent in elderly patients without family members: issues in hospital management

Abstract: Older adults represent a challenge for hospital management. The Patient's Rights Act No. 26529 establishes exceptions to the taking of consent when there is an emergency situation, with serious danger to the health or life of the patient, and they cannot give consent on their own or through their legal representatives or family or close friends. However, the case in which consent cannot be obtained due to the patient's lack of understanding of the risks of the treatment and there is no representative is not taken into account. There is a legal loophole in this matter. We seek to propose different alternatives to solve the problem.

Keywords: Informed consent. Patient rights. Older people.

Título: El consentimiento informado en adultos mayores sin familiares: problemáticas en la gestión hospitalaria

Resumen: Los adultos mayores representan un desafío para la gestión hospitalaria. La Ley de Derechos del Paciente 26.529 establece excepciones a la toma de consentimiento cuando mediere una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales o familiares o allegados. Sin embargo, no se toma en cuenta el caso en el cual no se pueda obtener el

consentimiento por falta de comprensión del paciente a los riesgos del tratamiento y no se cuenta con un representante. Existe una laguna legal en esta materia. Buscamos proponer diferentes alternativas para resolver el problema.

Palabras clave: Consentimiento informado. Derechos del paciente. Personas mayores.

INFORMED CONSENT IN ELDERLY PATIENTS WITHOUT FAMILY MEMBERS: ISSUES IN HOSPITAL MANAGEMENT

1. Right to Health in Argentina

The Argentine State is obliged to organize, coordinate, supervise and guarantee the health system. The right to life and therefore to health has found express recognition under the constitutional reform of 1994, since several of the Human Rights instruments that have been endowed with constitutional hierarchy, recognize this right to all men, without distinction, based on race, color, sex, language, religion, economic condition, opinions, national origin, birth or any other social status. Article I of the American Declaration of the Rights and Duties of Man establishes that "Every human being has the right to life." Article 3 of the Universal Declaration of Human Rights states "Every individual has the right to life." The American Convention on Human Rights, in its article 4.1, prescribes that: "Every person has the right to have his or her life respected. This right will be protected by law... No one can be arbitrarily deprived of life. And article 6.1 of the International Covenant on Civil and Political Rights says: "The right to life is inherent to the human person. This right shall be protected by law. No one can be deprived of the life arbitrarily".

At this point it is worth saying that, when referring to the right to life, we are pointing out something that goes beyond mere bio-psycho-physical subsistence, since this has a much broader meaning: it is the right to a good quality of life. It implies ensuring other related rights such as health, food and everything that allows a dignified life. This breadth of the concept of the right to life has been recognized by our courts. "The right to life, to health and to adequate medical care are intrinsically universal prerogatives that correspond to the individual due to his condition as a human being... The right to life, to a good quality of life and, consequently, to Adequate medical care occupies a central role within human rights, since the protected good is the necessary, first and fundamental condition for the realization of other goods; and it also has as its object the substantial existence of man." In our Constitution we find norms that, in some way, are linked to this right, without forgetting, of course, the mention made in the Preamble of "general well-being." Article 42 refers to the protection of health regarding consumers and users; article 41 to the preservation of the environment (closely linked to health), and article 75 inc. 23 also has some reference to health (especially regarding pregnancy and children).

From the international treaties that have constitutional hierarchy, the existence of both the rights of every person to enjoy an adequate standard of living and the enjoyment of the highest possible level of health, as well as the corresponding obligation of the States Parties to adopt the measures that are pertinent in order to make such rights effective.

There is, then, the right to demand compliance with the right to a decent life and the right to health through administrative and judicial means.

Population Aging

Aging has become a key political issue. One reason is that both the proportion and the absolute number of older people are increasing markedly in populations around the world. The factors that influence the aging of the population are mainly the increase in life expectancy and the higher survival rate of the elderly (technological advances and best practices in medicine). One of the most important problems posed by global aging is not the demographic factor or its social consequences, but rather guaranteeing the exercise of the human rights of older people.

After the age of 60, the frequency of hearing, vision or mobility problems and non-communicable diseases, such as heart disease, stroke, chronic respiratory diseases, cancer and dementia, increases. That is, after the age of 60 is, generally, when we most need an efficient health system that thinks about us.

In its 2015 World Report on Aging and Health, the WHO said that “Health systems are often better designed to cure acute diseases than to manage and reduce the consequences of chronic conditions prevalent in old age.”

There are nearly 600 million people over 60 years of age in the world. By 2025, this total is expected to double and by 2050 this population is projected to reach 2 billion people, that is, 21% of the total global population. Among the older adult population groups around the world, The fastest growing is that of adults over 80 years of age.

Argentina is one of the oldest countries in Latin America and has shown signs of aging since 1970.

According to the 2001 National Census carried out by INDEC, the population of People aged 60 and over represents 13.4% of the total population with 4,871,957 million people (2,054,151 men and 2,817,806 women). 10% of the total population was 65 years old or older (3,587,620 million). In the national distribution, the provinces with the highest percentage of people over 65 years of age were: Autonomous City of Buenos Aires (478,445), Buenos Aires (1,461,118), Córdoba (325,662), Santa Fe (347,204), Entre Ríos (109,987), Mendoza (148,404) and Tucumán 9,766). Although a census was carried out in 2022, in which 46,044,703 inhabitants were counted, the data by age groups is not available at the time of closing of this work.

Legal Definition of Older Adult

The Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons (CIPCHPM), which Argentina signed on June 15, 2015, conceptualizes an older person as “A person aged 60 or over, unless domestic law determines a lower base age.” or older, as long as this is not older than 65 years.”

Law 27,360 issued by the National Legislative Branch on May 31, 2017, in its Article provides “1.- Approve the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons, adopted by the Organization of American States during the 45th General Assembly of the OAS, on June 15, 2015 and the text of which is attached.”

Our country ratifies the convention and gives it constitutional hierarchy in December 2022 through law 27,700, which provides: “Article 1 - Constitutional hierarchy is granted in the terms of article 75, paragraph 22 of the National Constitution, to the Inter-American Convention on the Protection of Human Rights. of Older Persons, adopted by the Organization of American States during the 45th General Assembly of the OAS, on June 15, 2015 and approved by law 27,360.”

For its part, the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons regulates the right to old age and requires establishing differentiated protection mechanisms for the elderly group.

The Elderly in the National Constitution

In Argentina, older people do not have a specific national law that provides comprehensive care and supports fundamental rights. However, in line with the international treaty, the Argentine Constitution, in its article 75, declares that it is up to Congress:

“Legislate and promote positive action measures that guarantee real equality of opportunity and treatment, and the full enjoyment and exercise of the rights recognized by this Constitution and by current international treaties on human rights, particularly with respect to children, women, the elderly and people with disabilities”.

The Elderly in the Civil and Commercial Code of the Nation

Older adults are an age group that needs special care, with specific characteristics. Just as minors have had special treatment in the current Civil and Commercial Code of the Nation where the progressive maturity acquired by the minor was taken into account to give them certain capacities different from those prescribed (art 26) in matters of decisions regarding their own body, in which the early exercise of certain rights from the age of 16 in matters of health is permitted, as long as the best interests of the minor are not harmed.

In this new code, the opportunity to ensure the specific rights of the elderly and their problems has been wasted.

Hospital Management and Older Adults

From the point of view of health providers, hospital management with older adults presents a series of challenges and specific problems due to the particularities of this population. Some of the most notable problems are:

Greater demand and complexity of care: Older adults often require more frequent and complex care due to the presence of multiple chronic diseases, disabilities, and frailty. This can increase the workload and resources needed to provide them with adequate care.

Shortage of resources and specific care locations: The growing population of older adults places considerable pressure on hospital resources, such as beds, medical staff and specialized equipment. The medical resource in Argentina has specific problems (insufficient salaries, multiple workplaces for doctors, etc.) making it increasingly difficult to have trained personnel to care for this population.

Higher risk of complications: Older adults tend to be more susceptible to developing complications during their hospital stay due to their fragility and weakened immune system. This requires more meticulous attention and special care. The multiplicity of “possible findings” in operations and surgical interventions are other complications in this segment. It has been stated that: “...elderly patients (or older adults) admitted to hospitals are a particularly vulnerable group to present adverse effects of hospitalization, in whom malnutrition and functional deterioration are complications associated with hospitalization”

Polypharmacy and adverse drug reactions: Older adults often take multiple medications to treat various medical conditions, increasing the risk of drug interactions and adverse reactions. Physicians should be careful in prescribing and nurses in administering medications in this population. “Guard passes” must be more thorough.

Cognitive illnesses and communication: Older adults with cognitive illnesses, such as dementia, may have difficulty communicating, which can complicate proper diagnosis and treatment. During hospitalization, older adults can develop delirium, an acute disorder that generally occurs in a vulnerable patient who has risk or “predisposing” factors and who, faced with “triggering” factors such as an acute medical pathology, use of drugs and/or an elective or emergency surgical-anesthetic event, develop this condition. Delirium manifests itself through various symptoms, among which attention disorder stands out (understood as a reduced ability to direct, focus, maintain or divert

attention) and its fluctuating course throughout the day and hospitalization. Among its symptoms are variable degrees of changes in the level of consciousness (where there is a change in the level of alertness), memory alterations (problems remembering events in the hospital or difficulty remembering instructions), difficulties in the organization of thought. (with incoherent ideas, change of ideas, ramblings, neologisms, among others), disorientation in space and time, disorders in the rhythm of sleep and wakefulness, and the appearance of positive symptoms such as hallucinations, delusional ideas and increased motor activity that can lead to physical agitation. An explanation of its diagnostic criteria, according to the DSM V Manual of Psychiatric Diseases.

Coordination of care: Older adults often receive care from multiple specialists (doctors, nurses, social workers) which can make it difficult to coordinate care. Lack of communication between different health professionals can lead to inadequate or duplicate treatment.

Long hospitalization time: Due to the complexity of their conditions and the need for a slower recovery, as well as social problems (place of residence, lack of family support, lack of resources, among others) older adults may require a prolonged hospitalization. This can affect bed availability and increase costs of care.

These problems increase in quantity and magnitude when the older adult is alone and has no family members. These patients require a social worker to prevent them from being left without social work coverage due to failure to present their survival certificate or their procedures at ANSES.

At the same time, the situations of referrals to third levels, nursing homes, rehabilitation clinics, among others, become more complex when they do not have an ID and there are no family members to carry out

the procedures. There are multiple reasons why older adult patients without family members have a high chance of unnecessarily “extending” and “complicating” their hospital stay after discharge.

Specific National and Provincial Laws on Older Adults

National

- Law 27360. Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons.
- Resolution 753/2007. National Active Aging and Health Program for Older Adults.
- Resolution 1714/2012. National Advisory Commission of the National Active Aging and Health Program for the Elderly (ProNEAS).
- Law 27,706. Single Federal Program for Computerization and Digitization of Medical Records of the Argentine Republic.

Autonomous City of Buenos Aires

- Decree 9028/1988. Subsidy Program for Home Care of the Elderly.
- Resolution 2228/2001. Health Program for Older Adults and subprograms included.
- Resolution 1018/2007. Quality of Life Program for Older Adults.

Buenos Aires

- Norms are not recorded

Catamarca

- Law 5143. Comprehensive protection for the elderly.
- Law 5568. Law of prevention and p Comprehensive protection against abuse and mistreatment of older adults.

Cordoba

- Law 7077. Permanent care program for the elderly.
- Decree 866/2018. Córdoba Mayor Plan.

Corrientes

- Law 6243. Promote, preserve and protect the rights of older adults.

Chaco

- Law 7942. Promotion and comprehensive protection of older adults.
- Law 5396. Assistance Regime for people over 60 years of age who are in a state of housing or food emergency.
- Law 4964. Promotion, help and protection of the elderly.

Chubut

- Law 4332. Comprehensive protection, promotion, participation and integration of members of the elderly.

Entre Ríos

- Law 9823. Regulation of gerontological and geriatric benefits and services.
- Law 10166. Provincial Council of Older Adults.

Formosa

- Norms are not recorded

Jujuy

- Law 5829. Provincial Day of the Elderly.
- Law 5799. Program for the Prevention of Discrimination, Abuse and Mistreatment of Older Adults.

La Pampa

- Law 3029. Inter-American Convention on the protection of the human rights of older persons. Adhere to law 27360.
- Law 2673. Health book for older adults.

The Rioja

- Law 9623. Comprehensive Protection of the Rights of Older Adults.

Mendoza

- Norms are not recorded

Misiones

- Law 3920. Promotion, preservation and protection of the rights of the elderly.
- Decree 2600/2009. Regulation of Law 3920.
- Decree 1126/2012. Provincial Information System for the Elderly. Regulations law XVII-62.

Neuquen

- Law 2743. Provincial Council of Older Adults.
- Law 2961. Provincial Day of Awareness of Abuse and Mistreatment in Old Age.
- Decree 2394/2013. Regulations of Law 2743.

Río Negro

- Law 3937. Comprehensive System for the Protection of Old Age (SIProVe).
- Law 4811. Modification of law 3937.
- Law 4946. Voluntary Registry of Social Management Centers for the Elderly (CAMGS).
- Law 5071. Fundamental rights of the elderly.
- Law 5257. Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons. Adhere to law 27360.
- Law 5299. World Day of Awareness of Abuse and Maltreatment in Old Age.

- Decree 1208/2005. Regulations of Law 3937.

Salta

- Law 7006. Provincial Council of the Elderly.

San Juan

- Law 1687-S. Preventive approach, treatment and social protection of older adults who are victims of abuse.

San Luis

- Law I-0016. Promotion and active integration of the elderly in the family and community.
- Law IV-0871. Solidarity Family System as a comprehensive protection tool for children and adolescents, people with disabilities and older adults.

Santa Cruz

- Norms are not recorded

Santa Fe

- Decree 3691/2012. Provincial Council of Older Adults.

Santiago del Estero

- Resolution 1996/2010. Provincial Council of Seniors of Santiago del Estero.

Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur

- Law 1128. Regime for the care of the elderly.
- Law 535. Promotion, protection and active integration of the elderly.
- Decree 1121/1981. Regulations for assistance to the elderly and disability.
- Decree 2515/2003. Provincial Council of Older Adults.

Tucuman

- Law 7051. Program called Health for the Elderly.

Discussion

According to a recent article, four out of ten people over 65 years of age suffer from emotional loneliness. In the case of people over 65 years of age, 39.81% present emotional loneliness and 29.14%, social loneliness, and it is especially alarming in the case of people aged 80 or over, since 48 % present emotional loneliness and 34.83% present social loneliness.

According to the WHO, as life expectancy increases, so do the chances that different generations of a family will be alive at the same time. In Argentina, life expectancy in 2016 was 76.6 years and “in the national censuses of 2001 and 2010, life expectancy increased three years in all Argentine provinces”

The social problems of the elderly often require support that must be provided by the family when it is present, but rather by the state or, what happens more frequently when the family refuses or is absent, the solution to this company is transferred to social work or prepaid benefits such as home confinement, nursing

homes, companions, among others. Therefore, an increase in expenses in the health system and/or prolongation of hospitalizations is generated.

If we add to this description the fact that General Acute Hospitals absorb the greatest demand for care from older adults, and that they are not prepared either structurally or in their human resources for specialized geriatric care, they do r a system with limitations to adequately contain these patients.

The prolonged stay entails a “visible” cost if the institution has a contract for benefits with the Social Work (the patient is only occupying a bed with few benefits) and a “not visible” cost related to the loss of opportunity for patients to be admitted. new to the bed rotation.

Prolonged hospital stay is a global concern, since it generates negative effects on the health system, such as: increased costs, poor accessibility to hospitalization services, saturation of emergencies and risks of adverse events.

Who is financing these costs? Who is ensuring the accessibility and coverage of these people? These are obligatory questions that we health and legal agents must ask ourselves, for our parents, grandparents, and for ourselves.

Data were given about exponential growth in the elderly population. There is no doubt that it has become a key political issue and this can be seen both nationally and globally with growing legislation and policies following suit. One of the most important problems posed by global aging is not the demographic factor or its social consequences, but rather guaranteeing the exercise of the human rights of older people. Among them, the very personal rights stand out and, in defense of them, informed consent in medical care for older adults.

In the analysis of the regulations, it could be seen that there are specific regulations on older adults at all levels of the legal pyramid of Argentina. At the Constitutional level, through the hierarchy of international treaties, there are also national and provincial laws. However, in the Argentine Legal System there is no regulatory matrix that, like a network, protects the specific rights of the elderly. Much less in the current health system, with the classic problems of fragmentation, segmentation and federalism, with the existing regulatory inflation, certain groups are always mistreated.

The very personal rights that we see involved in medical informed consent have not had special and directed protection in the background regulatory body, which forces the provinces to set their standards from there. Let us remember the principle of autonomy in health matters of the provinces. A substantive and Federal Code perhaps could have enlightened everyone equally as it did in the case of adolescents.

There is protection for older adults in terms of informed consent “Public or private institutions and health professionals may not administer any treatment, intervention or research of a medical or surgical nature without the informed consent of the older person.” However, it does not provide for the situation when the older adult is not in a position to understand in the absence of family members or other close friends.

As a first finding, we can say that we found little jurisprudence through the search for “informed consent in older adults.” Although it is clearly an issue that has been discussed doctrinally. However, much case law was found with the search “informed consent.” Numerous court rulings condemn clinics and sanatoriums and/or doctors for absence or defect in informed consent in patients. In this jurisprudence, it is condemned even though the medical action has been correct, that is, it is taken as an objective duty of the doctor regardless of the art of healing. Failure to comply with this duty, in itself, is reprehensible, as is the fact of not having the informed consent signed and in the correct forms. It is clear in these rulings that when the doctor takes the risk of signing that consent, he is the one who takes the uninformed risk.

Thus it has been said that "The essential and configurative element of extra-patrimonial damage is found in the impact of one's very personal right to be adequately informed of the risks of the indicated treatment as well as the impossibility of making a conscious, free and autonomous decision to undergo said treatment." intervention"

There are ministerial resolutions on specific health matters for older adults, but they do not specifically address the institute of informed consent. There are also provincial laws, 20 of the 24 provinces have specific regulations regarding older adults, but only 3 of those provinces have specific regulations on informed consent and no province resolves or foresees situations such as the problem discussed here. Is it

possible that in none of the provinces there is the problem of the elderly with delirium and without companions?

The problem may not even have social assistance. , gym or rehabilitation, sometimes, we can appreciate it is being resolved operationally, and perhaps, for this reason, doctors unknowingly take inappropriate risks, commit institutions to it (if they are not aware) and violate patients' rights in the name of the principle of beneficence. Therefore, making these decisions often involves informational risk and burden.

On the other hand, from all the regulatory analysis carried out, we found that there are no regulations that oblige the institution, doctor or treating personnel to report, either judicially or to a possible ethics committee, the lack of competence or aptitude and/or impossibility of obtain informed consent in patients without family members or close friends. Since there is no obligation to report, the decision to do so remains within four walls or, as we saw in the interview with the head of the Medical Clinic, it is the doctor who assumes that power, creating, if you will, an “urgency” where perhaps there really isn't.

Is the channel of judicialization understood as a complaint to the Ombudsman of the Poor and Absent the solution? We have seen in your responses that the judicial times needed to preserve the guarantees of due process are not always compatible with the Medical Clinic's operational and costly health times. Let's think that until there is a judicial resolution on the patient's status, the patient continues to be hospitalized, generating costs for the system. In turn, in elderly patients...will they be able to "endure" a judicial process with its time or would their health on "stand by" produce more damage than solutions?

A legal loophole was evident, which is clearly not harmless (neither for the age group under study, nor for the doctors, nor for the clinics or sanatoriums) where the operational variants (legal medicines) in the consent to It's time to legislate it.

A person is capable, legally speaking, but may not be competent or fit to provide their IC. And beyond having seen it in professional practice, we have cited articles about the loneliness of older adults. That is when we find that there is no legislation that provides how to help older adults or doctors to resolve this situation. This leads to obscure problems such as the creation of emergencies where there are none in order to be subsumed under the provided exceptions or to free and desperate interpretations of the normative body. Let us remember that the Code is clear when it states “...If the person is absolutely unable to express their will at the time of medical care and has not expressed it in advance, consent can be granted by the legal representative, support, spouse, the cohabitant, relative or close friend accompanying the patient, whenever there is an emergency situation with certain and imminent risk of serious harm to his or her life or health. In the absence of all of them, the doctor may dispense with consent if his action is urgent and is intended to prevent serious harm to the patient...” (italics are his own).

It is clear that this legal loophole triggers or produces concrete effects on care, and why not, on the tension of the treating doctors.

Not being able to obtain informed consent in a surgical intervention, for example, can lead, as we said, among other effects, to a longer hospital stay and/or the violation of the very personal rights of older adults. Likewise, an overload of responsibility on doctors due to the lack of legislation and clear criteria in these specific cases and/or convictions in court.

Is it easier for the doctor or clinic to pass off an intervention as urgent than to trigger some legal mechanism? If the answer is affirmative, clearly the regulatory or judicial system has failed in its task. According to the results of the interviews, there are different points of view of the key actors for this type of decisions. Where there is no single and uniform criterion that supports the doctor and protects the rights of autonomy of the patient's will. Instead, principles of beneficence, appeals to ethics, or unclear legal solutions are applied.

Finally, the curators and defenders will act on the court ruling, with the time that this entails. While the support system may be faster, but its function is limited to assisting the patient, but not replacing his will.

Informed consent is a fundamental element in the doctor-patient relationship, guaranteeing autonomy and informed decision-making. The negative impact that the patient's lack of understanding of the risks of a medical intervention can have, the impacts it can have on the health system, and finally the impacts it has in court have been identified.

No regulations were found that establish that adults who are not in good condition must be “reported” to personally exercise the capacity. It is a very difficult personal decision that falls “naturally” on the head of the family member, if available, when the situation is unsustainable. At the same time, the benefits (if there are any) of “judicializing” an older adult who does not understand are not known. Embarking on this judicial journey generally responds to the need to process before a government entity, to prevent acts that may result in property damage on the part of the subject. Depriving the person of the capacity to act, totally or partially, may not be necessary and is contrary to the dignity and free development of the adult. Increasingly, protection tends to be organized like a tailored suit, in a more personalized way, and with clear respect for private autonomy. That is to say, instead of presuming incapacity for a series of acts, a more functional approach is required that takes into account whether or not the subject is capable in relation to the specific type of act that must be carried out.

Recommendations

To address the problem, it is essential that health providers implement patient-centered care approaches, create interdisciplinary discharge management groups (gerontologist, social worker, health lawyer), improve communication and coordination between healthcare professionals, health, train staff to manage the special needs of older adults and develop comprehensive and palliative care programs adapted to this population. It is also important to raise awareness in society about the importance of caring for and respecting older adults in the hospital setting and in general.

Different alternatives can be recommended to the problem posed:

1. Regulatory possibility: Given that from the law, the situation described has been omitted to be legislated, perhaps ignoring the medical operations and the functioning of hospitalizations in the medical clinic, we believe that a solution is the modification of the patient's rights law, describing the following: “If the person is absolutely unable to express their will at the time of medical care and has not expressed it in advance, consent can be granted by the legal representative, support, spouse, cohabitant, relative. or the person accompanying the patient, whenever there is an emergency situation with certain and imminent risk of serious harm to his or her life or health. In the absence of all of them, the doctor may dispense with consent if his action is urgent and aims to prevent serious harm to the patient. If there is no legal representative, support, spouse, cohabitant, relative or close friend accompanying the patient, and if it is not an exceptional situation provided for by law, ethical consent will be granted, which will be provided by the intervention of an ethics committee made up of at least one doctor, a lawyer and a psychiatrist. This document will be attached to the Patient's Clinical History with the description of the case.

In order to federalize the solution, it would be optimal to include in the Nation's civil and commercial code, an article similar to the one proposed that, like article 26 (progressive maturity in minors in health matters), covers the situation of older adults.

2. Practical alternative: The creation of an Ethics Committee with specialization in Informed Consent in Older Adults, with preparation in cases of Delirium, we believe is a possible solution. The Ethics Committee must be made up of a doctor (ideally a gerontologist), a lawyer (ideally specialized in health) and a psychiatrist as a minimum standard. It should be independent of the Medical Director of the establishment for which it operates, in order to avoid pressure on its decisions. A variant may be that the Committee that intervenes is from another sanatorium or clinic to guarantee its independence. This idea proposes achieving ethical consent, since it is not possible to achieve informed consent. This ethical consent must safeguard the principle of beneficence described in the interviews, the very personal rights and the context in which it is carried out.

3. Preventive alternative: Work from the state public sector in the promotion and promotion of advance directives, (remember that article 139 of the Civil and Commercial Code allows a person to designate their guardian in advance) providing public notaries for vulnerable sectors in order to that the adults who will soon become older adults reach that age range with their advance directives completed and this facilitates medical operational work.

4. Complaint alternative: Create a state-specific channel in the judicial headquarters where the cases described can be reported, and with this trigger a judicial support mechanism (office to help the elderly, composed of a doctor, lawyer and psychiatrist and social worker downloader) where a support system is

appointed prior to any type of sentence, which evaluates the case on site within 48 hours. This would provide ethical judicial consent if applicable.

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN ADULTOS MAYORES SIN FAMILIARES: PROBLEMÁTICAS EN LA GESTIÓN HOSPITALARIA

Derecho a la Salud en Argentina

El Estado Argentino está obligado a organizar, coordinar, fiscalizar y garantizar el sistema de salud. El derecho a la vida y por ende a la salud ha encontrado expreso reconocimiento en virtud de la reforma constitucional de 1994, pues varios de los instrumentos de Derechos Humanos que han sido dotados de jerarquía constitucional, reconocen este derecho a todos los hombres, sin distinción por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, condición económica, opiniones, origen nacional, nacimiento o cualquier otra condición social. El artículo I de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre establece que “Todo ser humano tiene derecho a la vida”. El artículo 3 de la declaración Universal de Derechos Humanos dispone “Todo individuo tiene derecho a la vida”. La Convención Americana sobre Derechos Humanos, en su artículo 4.1 prescribe que: “Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por ley... Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente. Y el artículo 6.1 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos dice: “El derecho a la vida es inherente a la persona humana. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.”

Llegado a este punto no está de más decir que, al referirnos al derecho a la vida, estamos señalando algo que va más allá de la mera subsistencia bio-psicofísica, pues éste tiene un significado mucho más amplio: es el derecho a una buena calidad de vida. Implica asegurar otros derechos conexos como la salud, la alimentación y todo aquello que permite una vida digna. Esta amplitud del concepto de derecho a la vida ha sido reconocido por nuestros tribunales. “El derecho a la vida, a la salud y a una asistencia médica adecuada son prerrogativas intrínsecamente universales que corresponden al individuo por su condición de ser humano. El derecho a la vida, a una buena calidad de vida y, por consiguiente, a una adecuada atención médica, ocupa un papel central dentro de los derechos humanos, pues el bien protegido resulta la condición necesaria, primera y fundamental para la realización de los otros bienes; y asimismo tiene como objeto la existencia sustancial del hombre”.¹ En nuestra Constitución encontramos normas que, de algún modo, se vinculan con este derecho, sin olvidar, por cierto, la mención hecha en el Preámbulo al “bienestar general”. El artículo 42 se refiere a la protección de la salud respecto de consumidores y usuarios; el artículo 41 a la preservación del medio ambiente (estrechamente vinculado con la salud), y el artículo 75 inc. 23 también tiene alguna referencia a la salud (especialmente en lo referente al embarazo y a los niños).

De los tratados internacionales que cuentan con jerarquía constitucional se desprende la existencia tanto de los derechos de toda persona a gozar de un nivel adecuado de vida y al disfrute del más alto nivel posible de salud, como de la correspondiente obligación de los Estados Parte de adoptar las medidas que resulten pertinentes de modo de hacer efectivos tales derechos².

Existe entonces, el derecho a exigir el cumplimiento del derecho de una vida digna y el derecho a la salud por vía administrativa y judicial.

Envejecimiento Poblacional

El envejecimiento se ha convertido en una cuestión política clave. Una de las razones es que tanto la proporción como el número absoluto de personas mayores están aumentando de forma notable en las poblaciones de todo el mundo. Los factores que influyen en el envejecimiento de la población son principalmente el aumento de la esperanza de vida y el mayor índice de supervivencia de las personas de

¹ C. FED. MAR DEL PLATA; JUNIO 17-999; RECALDE NORBERTO C/ DIRECCIÓN DE BIENESTAR DE LA ARMADA; LL 1999-E- 899.

² (Voto del juez Maqueda) CSJN 342:459; 341:1511.

edad avanzada (el avance tecnológico y de mejores prácticas en la medicina). Uno de los problemas más importantes que plantea el envejecimiento mundial no es por sí el factor demográfico ni sus consecuencias sociales, sino el garantizar el ejercicio de los derechos humanos de las personas mayores³.

Después de los 60 años, se incrementa la frecuencia de problemas de audición, visión o movilidad y de enfermedades no transmisibles, como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, el cáncer y la demencia. Es decir, después de los 60 años es, generalmente, cuando más necesitamos un sistema de salud eficiente y que piense en nosotros.

En su Informe Mundial sobre Envejecimiento y la Salud del año 2015 la OMS ha dicho que *“Los sistemas de salud suelen estar mejor diseñados para curar enfermedades agudas que para gestionar y reducir las consecuencias de los estados crónicos prevalentes en la vejez”*.⁴

Hay en el mundo cerca de 600 millones de personas mayores de 60 años. Para el 2025, se espera que este total se duplique y para el 2050 se proyecta que esta población alcanzará 2 billones de personas, es decir el 21% de la población total global. Entre los grupos de población de adultos mayores alrededor del mundo, el de más rápido crecimiento es el de los adultos mayores de 80 años⁵.

La Argentina es uno de los países más envejecidos de Latinoamérica y muestra signos de su envejecimiento desde 1970.

De acuerdo con el Censo Nacional de 2001 realizado por el INDEC, la población de Personas de 60 y más años representa el 13,4% de la población total con 4.871.957 millones de personas (2.054.151 varones y 2.817.806 mujeres). Un 10% de la población total tenía 65 años o más (3.587.620 millones). En la distribución nacional, las provincias con mayor porcentaje de mayores de 65 años fueron: Ciudad Autónoma de Buenos Aires (478.445), Buenos Aires (1.461.118), Córdoba (325.662), Santa Fe (347.204), Entre Ríos (109.987), Mendoza (148.404) y Tucumán 9.766⁶. Si bien se realizó un censo en el año 2022, en el cual se contabilizó 46.044.703 de habitantes, los datos por grupos de edad no están disponibles al momento de cierre del presente trabajo.

Definición Legal de Adulto Mayor

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPCHPM) que Argentina firmó el 15 de junio de 2015 conceptualiza a la persona mayor como *“Aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años.”*⁷

La Ley 27.360 emitida por Poder Legislativo Nacional con fecha 31 de mayo de 2017, en su Artículo dispone *“1.- Apruébese la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada por la Organización de los Estados Americanos durante la 45a Asamblea General de la OEA, el 15 de junio de 2015 y cuyo texto se anexa”*.

Nuestro país ratifica la convención y le da jerarquía constitucional en diciembre de 2022 mediante la ley 27.700 que dispone: *“Artículo 1º- Otórgase jerarquía constitucional en los términos del artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional, a la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada por la Organización de los Estados Americanos durante la 45ª Asamblea General de la OEA, el 15 de junio de 2015 y aprobada por ley 27.360”*.

Por su parte, la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las Personas Mayores regula el derecho de la vejez, exige establecer mecanismos de protección diferenciados para el colectivo de los mayores.

³ Grover, Anand, “Estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores realizado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” AGONU 4/7/2011 citado por Fernández, Silvia Eugenia Cita Online AP/DOC/462/2016.

⁴ Organización Mundial de la Salud “Informe Mundial sobre Envejecimiento y la Salud”2015, pago. 61.

⁵ <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-753-2007-129728/texto>

⁶ Ídem anterior.

⁷ Convención Interamericana Sobre la Protección los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Art. 2 Definiciones.

El Adulto Mayor en la Constitución Nacional

En Argentina, las personas mayores no cuentan con una ley nacional específica que provea atención integral y que sustente derechos fundamentales. Sin embargo, en línea con el tratado internacional, la Constitución argentina, en su artículo 75, declara que corresponde al Congreso:

“Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad⁸”.

El Adulto Mayor en el Código Civil y Comercial de la Nación

Los adultos mayores son un grupo etario que necesita cuidados especiales, con características específicas. Así como los menores han tenido en el Código Civil Y Comercial De La Nación vigente un tratamiento especial donde se tuvo en cuenta la madurez progresiva⁹ adquirida por el menor para darle ciertas capacidades diferentes a las que tenía prescriptas (art 26) en materia de decisiones sobre su propio cuerpo, en las que se permite el ejercicio anticipado de ciertos derechos a partir de los 16 años en materia de salud, siempre y siempre y cuando no se perjudique el interés superior del menor.

En este nuevo código se ha desperdiciado la oportunidad de velar por los derechos específicos de los ancianos y su problemática.

Gestión Hospitalaria y Adultos Mayores

Desde el punto de vista de los prestadores de salud, la gestión hospitalaria con adultos mayores presenta una serie de desafíos y problemas específicos debido a las particularidades de esta población. Algunos de los problemas más destacados son:

- *Mayor demanda y complejidad de atención:* Los adultos mayores suelen requerir una atención más frecuente y compleja debido a la presencia de múltiples enfermedades crónicas, discapacidades y fragilidad. Esto puede aumentar la carga de trabajo y los recursos necesarios para brindarles una atención adecuada.
- *Escasez de recursos y lugares específicos de atención:* La creciente población de adultos mayores ejerce una presión considerable en los recursos hospitalarios, como camas, personal médico y equipos especializados. El recurso médico en Argentina posee problemáticas específicas (sueldos insuficientes, multiplicidad de lugares de trabajos para los médicos, etc.) hace que sea cada vez más difícil contar con personal capacitado para la atención de esta población.
- *Mayor riesgo de complicaciones:* Los adultos mayores suelen ser más susceptibles a desarrollar complicaciones durante su estancia hospitalaria debido a su fragilidad y sistema inmunológico debilitado. Esto requiere una atención más meticulosa y un cuidado especial. La multiplicidad de “posibles hallazgos” en las operaciones e intervenciones quirúrgicas son otras complicaciones en este segmento. Se ha referido que: “...los pacientes ancianos (o adultos mayores) que ingresan en los hospitales son un grupo especialmente vulnerable para presentar efectos adversos de la hospitalización, en quienes la desnutrición y el deterioro funcional son complicaciones asociadas a la internación¹⁰”

⁸ https://www.mpf.gob.ar/ufipami/files/2021/06/Acceso-Justicia_AdultosMayores-1.pdf

⁹ LA AUTONOMÍA PROGRESIVA DE LAS PERSONAS MENORES DE EDAD EN CUESTIONES RELACIONADAS CON LA SALUD. Autoras: María Laura Ginarte, Marina Amerise, María Florencia Echelini. Revista Hospital El Cruce Conocimiento.

https://repositorio.hospitalelcruce.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/1303/Revista%20el%20Cruce_N31_7_03_2023-10-18.pdf?sequence=5&isAllowed=y ; ¿Quién decide sobre el cuerpo?: Notas sobre el ejercicio del derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes a la luz del nuevo Código Civil y Comercial. Relaciones entre autonomía progresiva y responsabilidad parental Salituri Amezua, María Martinalcon Fecha de publicación: 11/2015 Editorial: Thomson Reuters (scientific) Ltd Revista: Derecho de familia ISSN: 1851-1201, entre otros.

¹⁰ LANDI Pablo J. “INTERNACIÓN, DETERIORO FUNCIONAL, PÉRDIDA DE PESO Y FUERZA MUSCULAR, EN ANCIANOS. ¿CUÁL ES SU RELACIÓN?”. Mejor monografía del Curso Superior Bienal de Especialista en Geriatria. SAAG-2012-2013. Revista Argentina de Gerontología y Geriatria. Pág. 27 a 35. Anuario 2012-2013. Tomo XXIX – año 29. septiembre 2013.

- *Polifarmacia y reacciones adversas a medicamentos:* Los adultos mayores a menudo toman múltiples medicamentos para tratar diversas condiciones médicas, lo que aumenta el riesgo de interacciones medicamentosas y reacciones adversas. Los médicos deben tener cuidado al prescribir y las enfermeras en administrar medicamentos en esta población. Los “pases de guardia” deben ser más minuciosos.
- *Enfermedades cognitivas y comunicación:* Los adultos mayores con enfermedades cognitivas, como la demencia, pueden tener dificultades para comunicarse, lo que puede complicar el diagnóstico y tratamiento adecuado. Durante la internación, los adultos mayores pueden desarrollar delirium, un trastorno agudo que se presenta por lo general en un paciente vulnerable quien tiene factores de riesgo o “predisponentes” y que, frente a factores “desencadenantes” como una patología médica aguda, uso de fármacos y/o un evento quirúrgico-anestésico electivo o de emergencia, desarrollan esta condición. El delirium se manifiesta a través de diversos síntomas dentro de los que destaca el trastorno de la atención (entendido como capacidad reducida para dirigir, centrar, mantener o desviar la atención) y su curso fluctuante a lo largo del día y de la hospitalización. Dentro de sus síntomas se encuentran grados variables de cambios en el nivel de conciencia (donde existe modificación del nivel de alerta), alteraciones de memoria (problemas para recordar eventos en el hospital o dificultad para recordar las instrucciones), dificultades en la organización del pensamiento (con ideas incoherentes, cambio de ideas, divagaciones, neologismos, entre otras), desorientación en el espacio y tiempo, trastornos del ritmo de sueño y vigilia, y la aparición de síntomas positivos como alucinaciones, ideas delirantes y actividad motora incrementada que puede llevar a la agitación física. Una explicación de sus criterios diagnósticos, de acuerdo con el Manual de Enfermedades Psiquiátricas DSM V.¹¹
- *Coordinación de la atención:* Los adultos mayores a menudo reciben atención de varios especialistas (médicos, enfermeras, asistentes sociales) lo que puede dificultar la coordinación de la atención. La falta de comunicación entre los diferentes profesionales de la salud puede llevar a cabo un tratamiento inadecuado o duplicado.
- *Largo tiempo de hospitalización:* Debido a la complejidad de sus condiciones y la necesidad de una recuperación más lenta, como así también los problemas sociales (lugar de residencia, falta de sostén familiar, falta de recursos, entre otros) los adultos mayores pueden requerir una hospitalización prolongada. Esto puede afectar la disponibilidad de camas y aumentar los costos de atención.

Estos problemas se incrementan en cantidad y magnitud cuando el adulto mayor se encuentra solo y no tiene familiares. Estos pacientes requieren de un trabajador/a social para evitar que se quede sin cobertura de obra social, por falta de presentación de su certificado de supervivencia o sus trámites en el ANSES.¹²

A su vez, se complejizan las situaciones de derivaciones a terceros niveles, geriátricos, clínicas de rehabilitación, entre otros, cuando no poseen DNI y no existen familiares para que efectúen los trámites. Son múltiples las razones por las cuales, los pacientes adultos mayores sin familiares tienen altas chances de “alargar” y “complicar” innecesariamente su estadía hospitalaria posterior a su alta clínica.

Leyes Nacionales y Provinciales Específicas en Adultos Mayores¹³

Nacional

- [!\[\]\(30a147af384f9f71632c2ff17bc706c8_img.jpg\) Ley 27360. Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.](#)
- [!\[\]\(9b33568d5c136f08ca688ce48be37574_img.jpg\) Resolución 753/2007. Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud para los Adultos Mayores.](#)
- [!\[\]\(8c93063dab026f10e159986b27c41c64_img.jpg\) Resolución 1714/2012. Comisión Nacional Asesora del Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud para los Mayores \(ProNEAS\).](#)

¹¹ REVISTA MÉDICA CLÍNICA LAS CONDES, “Delirium en el adulto mayor hospitalizado” Eduardo Tobar, Evelyn Álvarez. [REV. MED. CLIN. CONDES - 2020; 31(1) 28-35.

¹² Al cierre del presente trabajo se sancionó la ley de ELIMINACIÓN DEL TRÁMITE DE FE DE VIDA A JUBILADOS Y PENSIONADOS Y TITULARES DE PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS, Ley 27721 sancionada el 17/07/2023.

¹³ Fuente: Legisalud.com.ar

- [Ley 27.706. Programa Federal Único De Informatización Y Digitalización De Historias Clínicas De La República Argentina.](#)
- Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- [Decreto 9028/1988. Programa de Subsidios para la Atención Domiciliaria de la Tercera Edad.](#)
- [Resolución 2228/2001. Programa de Salud para Adultos Mayores y subprogramas incluidos.](#)
- [Resolución 1018/2007. Programa de Calidad de Vida para Adultos Mayores.](#)

Buenos Aires

- [No se registran normas](#)

Catamarca

- [Ley 5143. Protección integral a las personas de la tercera edad.](#)
- [Ley 5568. Ley de prevención y protección integral contra el abuso y maltrato de los adultos mayores.](#)

Córdoba

- [Ley 7077. Programa permanente de atención al anciano.](#)
- [Decreto 866/2018. Plan Córdoba Mayor.](#)

Corrientes

- [Ley 6243. Promover, preservar y proteger los derechos de los adultos mayores.](#)

Chaco

- [Ley 7942. Promoción y protección integral de las personas adultas mayores.](#)
- [Ley 5396. Régimen de Asistencia para personas mayores de 60 años que se encuentren en estado de emergencia habitacional o alimentaria.](#)
- [Ley 4964. Promoción, ayuda y protección de las personas de la tercera edad.](#)

Chubut

- [Ley 4332. Protección integral, promoción, participación e integración de los miembros de la tercera edad.](#)

Entre Ríos

- [Ley 9823. Reglamentación de prestaciones y servicios gerontológico y geriátricos.](#)
- [Ley 10166. Consejo Provincial de Adultos Mayores.](#)

Formosa

- [No se registran normas](#)

Jujuy

- [!\[\]\(467d80e979964f7f8c752fb22248b5b7_img.jpg\) Ley 5829. Día Provincial del Adulto Mayor.](#)
- [!\[\]\(b71552d33dbf62adf5e5199a70ee02bf_img.jpg\) Ley 5799. Programa de Prevención de la Discriminación, el Abuso y Maltrato hacia los Adultos Mayores.](#)

La Pampa

- [!\[\]\(31b03e46ee8a80a1f1467b8c03bd76e8_img.jpg\) Ley 3029. Convención Interamericana sobre protección de los derechos humanos de las personas mayores. Adhiere a la ley 27360.](#)
- [!\[\]\(7d9665ff04f9d2270c38081c6215a724_img.jpg\) Ley 2673. Libreta sanitaria de adultos mayores.](#)

La Rioja

- [!\[\]\(815df092dd722ee9268ef8e6d0193e3a_img.jpg\) Ley 9623. Protección Integral de los Derechos De los Adultos Mayores.](#)

Mendoza

- [!\[\]\(c6a8736a601a632e2c96605cf66055ed_img.jpg\) No se registran normas](#)

Misiones

- [!\[\]\(e27c4336460e9e6729a19580c0456728_img.jpg\) Ley 3920. Promoción, preservación y protección de los derechos de la ancianidad.](#)
- [!\[\]\(1a140e8db538fd46d58af9f9540232fd_img.jpg\) Decreto 2600/2009. Reglamentación de la ley 3920.](#)
- [!\[\]\(5a658b86f2c8900a276c586c1f8f9f2f_img.jpg\) Decreto 1126/2012. Sistema Provincial de Información del Adulto Mayor. Reglamentación ley XVII-62.](#)

Neuquén

- [!\[\]\(b6d55d0b173caf9b2505126db01e6158_img.jpg\) Ley 2743. Consejo Provincial de Adultos Mayores.](#)
- [!\[\]\(12811766810e4126d2bed4d8c0808e60_img.jpg\) Ley 2961. Día Provincial de la Toma de Conciencia del Abuso y Maltrato en la Vejez.](#)
- [!\[\]\(ef4c06c861a77cbd8cff5c2a4ca34233_img.jpg\) Decreto 2394/2013. Reglamentación de la ley 2743.](#)

Río Negro

- [!\[\]\(adb0331d22f78481623cc605df40612a_img.jpg\) Ley 3937. Sistema Integral de Protección de la Vejez \(SIProVe\).](#)
- [!\[\]\(7e3a264c08e10137510d1aa76522412b_img.jpg\) Ley 4811. Modificación de la ley 3937.](#)
- [!\[\]\(13ab9bea7a2b6465d20b6fafd4770e28_img.jpg\) Ley 4946. Registro Voluntario de Centros de Adultos Mayores de Gestión Social \(CAMGS\).](#)
- [!\[\]\(fdbd4f3e18d391808e42202d652ce159_img.jpg\) Ley 5071. Derechos fundamentales de las Personas Mayores.](#)
- [!\[\]\(8806d7205b0345b477642dd16156e48f_img.jpg\) Ley 5257. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Adhiere a la ley 27360.](#)
- [!\[\]\(9010c03fbf93a4fd0cb332a3c425a55f_img.jpg\) Ley 5299. Día Mundial de Toma de Conciencia del Abuso y Maltrato en la Vejez.](#)
- [!\[\]\(2debc9752bae7c1387d97c5dd3ba30db_img.jpg\) Decreto 1208/2005. Reglamentación de la ley 3937.](#)



Salta

-  [Ley 7006. Consejo Provincial de los Mayores.](#)


San Juan

-  [Ley 1687-S. Abordaje preventivo, tratamiento y protección social del adulto mayor víctima de maltrato.](#)

San Luis

-  [Ley I-0016. Promoción e integración activa del adulto mayor en la familia y la comunidad.](#)
-  [Ley IV-0871. Sistema de Familia Solidaria como una herramienta de protección integral de niños, niñas y adolescentes, personas con discapacidad y adultos mayores.](#)

Santa Cruz

-  No se registran normas





Santa Fe

-  [Decreto 3691/2012. Consejo Provincial de Adultos Mayores.](#)

Santiago del Estero

-  [Resolución 1996/2010. Consejo Provincial de Adultos Mayores de Santiago del Estero.](#)

Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur

-  [Ley 1128. Régimen para el cuidado de personas mayores.](#)
-  [Ley 535. Promoción, protección e integración activa de las personas de la tercera edad.](#)
-  [Decreto 1121/1981. Reglamento de asistencia a la ancianidad e invalidez.](#)
-  [Decreto 2515/2003. Consejo Provincial de Adultos Mayores.](#)

Tucumán

-  [Ley 7051. Programa denominado Salud para la Tercera Edad.](#)

Provincia	Tiene legislación	Habla sobre CI?	Prevee el problema?
Ciudad de BA	✓	✓	✗
Provincia de BA	✓	✗	✗
Catamarca	✓	✗	✗
Cordoba	✓	✗	✗
Corrientes	✓	✗	✗
Chaco	✓	✓	✗
Chubut	✓	✗	✗
Entre Rios	✓	✓	✗
Formosa	✗	✗	✗
Jujuy	✓	✗	✗
La Pampa	✓	✗	✗
La Rioja	✓	✗	✗
Mendoza	✗	✗	✗
Misiones	✓	✗	✗
Neuquén	✓	✗	✗
Rio Negro	✓	✓	✗
Salta	✓	✗	✗
San Juan	✓	✗	✗
San Luis	✓	✗	✗
Santa Cruz	✗	✗	✗
Santa Fe	✓	✗	✗
Santiago del Estero	✓	✗	✗
Tierra del Fuego	✗	✗	✗
Tucuman	✓	✗	✗

Discusión

Según un artículo reciente¹⁵ cuatro de cada diez personas más mayores de 65 años sufren soledad emocional. En el caso de las personas de más de 65 años, el 39,81% presenta soledad emocional y el 29,14%, soledad social, y es especialmente alarmante en el caso de las personas de 80 o más años, ya que el 48% presenta soledad emocional y el 34,83 %, soledad social.

Según la OMS, a medida que aumenta la esperanza de vida, también lo hacen las probabilidades que diferentes generaciones de una familia estén vivas al mismo tiempo. En Argentina, la esperanza de vida en 2016 se ubicaba en 76,6 años y “en los censos nacionales de 2001 y 2010 la esperanza de vida aumentó tres años en todas las provincias argentinas”¹⁶

La problemática social del adulto mayor muchas veces exige un acompañamiento que debe estar a cargo de la familia cuando esta está presente, sino del estado o bien, lo que pasa con más frecuencia ante negativas de la familia o ausencia de ellas, la solución a esta compañía se traslada en solicitadas a la obra social o prepaga en prestaciones como internaciones domiciliarias, geriátricos, acompañantes, entre otras. Por lo que se genera un incremento de los gastos en el sistema de salud y/o prolongación de las internaciones.

Si sumamos a esta descripción al hecho que son los Hospitales Generales de Agudos absorben la mayor demanda de atención de adultos mayores, y que los mismos no están preparados ni estructuralmente ni en sus recursos humanos para la atención geriátrica especializada, ni siquiera cuentan con asistencia social, gimnasio ni rehabilitación, en ocasiones¹⁷, podemos apreciar un sistema con limitaciones para contener adecuadamente a estos pacientes.

La estadía prolongada trae aparejado un costo “visible” si la institución tiene un contrato por prestación con la Obra Social (el paciente solamente está ocupando una cama con pocas prestaciones) y un costo “no visible” relacionado con la pérdida de oportunidad que ingresen pacientes nuevos en la rotación de camas.

La estancia hospitalaria prolongada constituye una preocupación mundial, ya que genera efectos negativos en el sistema de salud como, por ejemplo: aumento en los costos, deficiente accesibilidad a los servicios de hospitalización, saturación de las urgencias y riesgos de eventos adversos¹⁸.

¿Quién está financiando estos costos? ¿Quién está velando por la accesibilidad y cobertura de estas personas? Son preguntas obligadas que debemos hacernos los agentes de salud y de derecho, por nuestros padres, abuelos, y por nosotros mismos.

Se dieron datos sobre un crecimiento exponencial en la población de adultos mayores. No hay dudas que se ha convertido en una cuestión política clave y esto se puede apreciar tanto a nivel nacional como mundial con la legislación en crecimiento y las políticas en la misma senda. Uno de los problemas más importantes que plantea el envejecimiento mundial no es por sí el factor demográfico ni sus consecuencias sociales, sino el garantizar el ejercicio de los derechos humanos de las personas mayores¹⁹. Entre ellos, se destacan los derechos personalísimos y, en defensa de ellos, el consentimiento informado en la atención médica en adultos mayores.

En el análisis de la normativa se pudo ver que existen normas específicas sobre adultos mayores en todos los niveles de la pirámide jurídica de Argentina. A nivel Constitucional mediante la jerarquización de tratados internacionales, también se cuenta con leyes nacionales y provinciales. Sin embargo, en el Sistema Jurídico Argentino no existe una matriz normativa que a modo de red proteja los derechos específicos del adulto

¹⁵ “Cuatro de cada diez personas más mayores de 65 años sufre soledad emocional” disponible en <http://geriatricarea.com/seis-decada-diez-personas-mas-mayores-de-65-anos-sufre-soledad-emocional/>

¹⁶ “El desafío de la Vejez; Gracias a la ciencia vivimos mas ¿Y ahora qué?” Diario “La Nación” Domingo 10 de febrero de 2019, Sección “Ideas”

¹⁷ Gómez Pavón J. El anciano frágil Detección, prevención e intervención en situaciones de debilidad y deterioro de su salud. Servicio de Promoción de la Salud. Instituto de Salud Pública. Consejería De Sanidad. 2003.

¹⁸ Ceballos-Acevedo T, Velásquez-Restrepo PA, Jaén-Posada JS. Duración de la estancia hospitalaria. Metodologías para su intervención. Rev. Gerenc. Polít. Salud. 2014; 13(27): 274-295. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyyps13-27.dehm>.

¹⁹ Grover, Anand, “Estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores realizado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” AGONU 4/7/2011 citado por Fernández, Silvia Eugenia Cita Online AP/DOC/462/2016.

mayor. Mucho menos en el sistema de salud actual, con los clásicos problemas de fragmentación, segmentación y federalismo²⁰, con la inflación normativa existente hace que ciertos grupos sean siempre maltratados.

Los derechos personalísimos que vemos involucrados en el consentimiento informado médico no han tenido una protección especial y dirigida en el cuerpo normativo de fondo, que obligue a las provincias a fijar sus estándares a partir de allí. Recordemos el principio de autonomía en materia de salud de las provincias. Un Código de fondo y Federal, quizás hubiera podido iluminar a todos por igual como si lo hizo en el caso de adolescentes.

Se cuenta con la protección de los adultos mayores en materia del consentimiento informado “*Las instituciones públicas o privadas y los profesionales de la salud no podrán administrar ningún tratamiento, intervención o investigación de carácter médico o quirúrgico sin el consentimiento informado de la persona mayor*”²¹. No obstante, no prevé la situación cuando el adulto mayor no se encuentra en condiciones de comprender en ausencia de familiares u otros allegados.

Como primer hallazgo podemos decir que encontramos poca jurisprudencia mediante la búsqueda de “consentimiento informado en adultos mayores”. Aunque claramente es un tema que doctrinariamente viene siendo tratado. Sin embargo, se encontró mucha jurisprudencia con la búsqueda “consentimiento informado”. Numerosos fallos judiciales condenan a clínicas y sanatorios y/o a médicos por ausencia o defecto en el consentimiento informado en pacientes. En dicha jurisprudencia se condena a pesar de que el accionar médico haya sido correcto, es decir, que se toma como un deber objetivo del médico independientemente del arte de curar. El incumplimiento a este deber, por sí solo, es reprochable, como así también el hecho de no tener el consentimiento informado firmado y con las formas correctas. Es claro en dichos fallos, que cuando el galeno toma el riesgo de firmar ese consentimiento, es él quien toma el riesgo no informado.

Así se ha dicho que “*El elemento esencial y configurativo del daño extrapatrimonial se encuentra en la afectación de su derecho personalísimo a ser informado adecuadamente de los riesgos del tratamiento indicado como en la imposibilidad de tomar una decisión consciente, libre y autónoma de someterse a dicha intervención*”²²

Se cuenta con resoluciones ministeriales en materia de salud específicas en adultos mayores, mas no abordan específicamente el instituto del consentimiento informado. También se dispone de leyes provinciales²³, 20 de las 24 provincias cuentan con normativa específica en materia de adultos mayores, pero sólo 3 de esas provincias tienen normativa específica en consentimiento informado y ninguna provincia resuelve o prevé situaciones como la problemática aquí discutida. ¿Es que acaso en ninguna de las provincias existe la problemática del adulto mayor con delirium y sin acompañantes?

Puede que la problemática está siendo resuelta operativamente, y quizás, por ello, sin saberlo los médicos asumen riesgos inadecuados, comprometen a las instituciones con ello (si es que estas no están al tanto) y vulneran derechos de los pacientes en nombre del principio de beneficencia. Por lo que tomar esas decisiones muchas veces implica un riesgo informativo y una carga.

Por otro lado, de todo el análisis normativo efectuado, encontramos que no existe normas que obliguen a la institución, galeno o personal tratante a la denuncia ni judicial ni a un posible comité de ética de la falta de competencia o aptitud y/o imposibilidad de obtener el consentimiento informado en pacientes sin familiares ni allegados. Al no existir obligación de denunciar, queda entre cuatro paredes la decisión de hacerlo o bien,

²⁰ Segmentación: Subsistemas con distintas modalidades de financiamiento, afiliación y provisión de servicios. Cada uno de ellos “especializado” en diferentes estratos de la población, de acuerdo con su inserción laboral, nivel de ingreso, capacidad de pago, y clase social. Fragmentación: Coexistencia de muchas unidades o entidades no integradas en una red de servicios de salud. Servicios/Establecimientos que no colaboran mutuamente, sino que ignoran y/o compiten con los otros prestadores. Federalismo: contamos con veinticuatro provincias con autonomía en materia de salud.

²¹ Ley 27360. Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

²² B. N. C/ H. R. S/ DAÑOS Y PERJUICIOS. Cámara de Apelaciones en lo Civil, Comercial, Minas, de Paz y Tributaria de Mendoza. 1/11/13

²³ Según fuente LEGISALUD

como vimos en la entrevista con la jefa de Clínica Médica, es el médico quien se arroga esa facultad, creando, si se quiere, una “urgencia” donde quizás no la haya en realidad.

¿Es acaso el canal de la judicialización entendida como denuncia al Defensor de pobres y ausentes la solución? Hemos visto en sus respuestas que los tiempos judiciales que necesitan para preservar las garantías del debido proceso no siempre son compatibles con la Clínica Médica en los tiempos operativos y costosos en salud. Pensemos que hasta que exista resolución judicial sobre el estado del paciente el paciente sigue internado generando costos al sistema. ¿A su vez, en pacientes añosos... estos podrán “aguantar” un proceso judicial con sus tiempos o su salud en “stand by” produciría más daños que soluciones?

Se evidenció una laguna legal, que claramente no es inocua (ni para el grupo etario en estudio, ni para los médicos, ni para las clínicas o sanatorios) en donde no se han contemplado acabadamente las variantes operativas (medicas legales) en el consentimiento a la hora de legislarlo..

Una persona es capaz, legalmente hablando, pero puede no ser competente o no tener aptitud para brindar su CI. Y más allá de haberlo visto en la práctica profesional, hemos citado artículos sobre la soledad de los adultos mayores. Es ahí cuando encontramos que no hay legislación que prevea como ayudar a los adultos mayores o galenos a resolver esta situación. Esto lleva a problemáticas oscuras como la creación de urgencias donde no las hay a fin de subsumirse en las excepciones previstas o a interpretaciones libres y desesperadas del cuerpo normativo. Recordemos que el Código es claro cuando dispone “...*Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente...*”²⁴ (la cursiva es propia).

Está claro que este vacío legal dispara o produce efectos concretos en la atención, y porque no, en la tensión de los médicos tratantes.

El no poder obtener consentimiento informado en una intervención quirúrgica, por ejemplo, puede llevar como dijimos entre otros efectos, a mayor tiempo de hospitalización y/o la vulneración de los derechos personalísimos de los adultos mayores. De igual forma, una sobrecarga de responsabilidad en los médicos a falta de legislación y criterios claros en estos casos específicos y/o a condenas en sede judicial.

¿Es más fácil para el médico o clínica hacer pasar a una intervención como urgente que disparar algún mecanismo legal? Si la respuesta es afirmativa, claramente el sistema normativo o judicial ha fallado en su tarea. Acorde a los resultados de las entrevistas, existen diferentes puntos de vista de los actores clave para este tipo de decisiones. Donde no hay un criterio único y uniforme que respalde al médico y proteja los derechos de autonomía de la voluntad del paciente. Se aplican en cambio, principios de beneficencia, recursos de apelación a la ética, o soluciones legales poco claras.

Finalmente, los curadores y defensores actuaran sobre sentencia judicial, con los tiempos que ello conlleva. Mientras que el sistema de apoyo logra quizás ser más rápido, pero su función lo limita a asistir al paciente, mas no reemplazar su voluntad.

El consentimiento informado es un elemento fundamental en la relación médico-paciente, garantizando la autonomía y la toma de decisiones informadas. Se ha identificado el impacto negativo que puede tener la falta de comprensión de los riesgos de una intervención médica por parte del paciente, los impactos que puede tener en el sistema de salud, y por ultimo los impactos que tiene en sede judicial.

No se encontró normativa que establezca que deben “denunciarse” a los adultos que no están en condiciones de ejercer personalmente la capacidad. Es una decisión personal muy difícil que cae “naturalmente” en cabeza del familiar, si está disponible, cuando la situación es insostenible. A su vez, no son conocidos los beneficios (si es que los hay) de “judicializar” a un adulto mayor que no comprende. Embarcarlo en este viaje judicial generalmente responde a la necesidad de trámite frente a un ente gubernamental, prevenir actos que puedan resultar un menoscabo patrimonial por parte del sujeto. Privar a la persona de la capacidad de obrar, total o parcialmente, puede no ser necesario y es contrario a la dignidad y el libre desarrollo del

²⁴ Art. 59 del Código Civil y Comercial de la Nación.

adulto. Cada vez más la protección tiende a organizarse como un traje a medida, de forma más personalizada, y con claro respeto de la autonomía privada. Es decir que, en lugar de presumir la incapacidad para una serie de actos, se impone un enfoque más funcional que tenga en cuenta si el sujeto es o no capaz en relación con el tipo concreto de acto que es preciso llevar a cabo.

Recomendaciones

Para abordar el problema, es fundamental que los prestadores de salud implementen enfoques de atención centrados en el paciente, creen grupos de gestión de altas interdisciplinarios (medico gerontólogo, asistente social, abogado especializado en salud), mejoren la comunicación y coordinación entre los profesionales de la salud, capaciten al personal para manejar las necesidades especiales de los adultos mayores y desarrollen programas integrales y de cuidados paliativos adaptados a esta población. También es importante sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de cuidar y respetar a los adultos mayores en el ámbito hospitalario y en general.

Se puede recomendar diferentes alternativas al problema planteado:

1. Posibilidad normativa: Visto que desde el derecho, se ha omitido legislar la situación descrita, quizás desconociendo la operativa médica y el funcionamiento de las internaciones en la clínica médica, creemos que una solución es la modificación de la ley de derechos del paciente, describiendo lo siguiente: “*Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente. En caso de no existir representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, y de no ser una situación de excepción prevista por ley, se otorgará un consentimiento ético, que será brindado por la intervención de un comité de ética integrado al menos por un médico, un abogado y un psiquiatra. Este documento será adjuntado a la Historia Clínica del Paciente con la descripción del caso.*”

A fin de federalizar la solución, sería óptimo que se incluya en el código civil y comercial de la Nación, un artículo similar al propuesto que como el artículo 26 (madurez progresiva en menores en materia de salud) abarque la situación de los adultos mayores.

2. Alternativa práctica: La creación de un Comité de Ética con especialización en Consentimiento Informado en Adultos Mayores, con preparación en casos de Delirium, creemos que es una solución posible. El Comité de ética debe estar integrado por un médico (idealmente gerontólogo) un abogado (idealmente especializado en salud) y un psiquiatra como estándar mínimo. Debería ser independiente del Director Médico del establecimiento al cual actúa, a fin de evitar presiones sobre sus decisiones. Una variante puede ser que el Comité que interviene, sea de otro sanatorio o clínica para garantizar la independencia de este. Esta idea propone alcanzar un consentimiento ético, al no poder lograr un consentimiento informado. Este consentimiento ético debe tener a resguardo el principio de beneficencia descrito en las entrevistas, los derechos personalísimos y el contexto por el cual se realiza.

3. Alternativa preventiva: Trabajar desde el sector público estatal en el fomento y promoción de las directivas anticipadas, (recordemos que el artículo 139 del Código Civil y Comercial permite a una persona designar su curador con anticipación) facilitando escribanos públicos para sectores vulnerables a fin de que los adultos que se convertirán en breve en adultos mayores lleguen a ese rango etario con sus directivas anticipadas realizadas y esto facilite la labor operativo médico.

4. Alternativa de denuncia: Crear un canal específico del estado en sede judicial donde se puedan denunciar los casos descriptos, y con esto disparar un mecanismo de apoyo judicial (oficina de ayuda al adulto mayor, compuesta por médico, abogado y psiquiatra y trabajador social) en donde se nombre un sistema de apoyo previo a cualquier tipo de sentencia, que evalúa dentro de las 48hs in situ el caso. Este brindaría un consentimiento judicial ético en caso de corresponder.



CLARA PERRET

Argentine Society of Gerontology and Geriatrics (Argentina)

Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría (Argentina)

CV (English). Medical doctor and Geriatrician. Member of the Board of Directors of the Argentine Society of Gerontology and Geriatrics. Clinical coordinator at Los Pinos Rehabilitation Center.

Contact: clariperret@gmail.com

CV (Español). Médica Clínica y Geriátría. Miembro de la Comisión Directiva de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría. Coordinadora clínica en Centro de Rehabilitación Los Pinos.

Contacto: clariperret@gmail.com

Title: Medications and addictions: controversies and challenges

Abstract: Medicalization of health mainly affects older adults. Inappropriate drug use can not only increase the risk of hospitalization and death, but also health cost. Deprescribing is essential after hospitalization and when the goal of care is palliative. Addictions such as alcoholism, smoking and medication abuse are equally common in older adults. Its tracking and treatment help avoid its adverse consequences.

Keywords: Medicalization. Polypharmacy. Deprescription. Alcoholism. Smoking.

Título: Medicamentos y adicciones: controversias y desafíos

Resumen: La medicalización de la salud afecta principalmente a los adultos mayores. El uso inapropiado de fármacos puede no sólo aumentar el riesgo de hospitalización y muerte, sino también el costo en salud. La deprescripción es fundamental luego de una hospitalización y cuando la meta de cuidados es paliativa. Adicciones como el alcoholismo, tabaquismo y abuso de medicamentos son igualmente frecuentes en los adultos mayores. Su rastreo y tratamiento contribuyen a evitar sus consecuencias adversas.

Palabras clave: Medicalización. Polifarmacia. Deprescripción. Alcoholismo. Tabaquismo.

MEDICATIONS AND ADDICTIONS: CONTROVERSIES AND CHALLENGES

Polypharmacy, especially that which is problematic or inappropriate, increases the risk of undesirable adverse outcomes in older adults. Among adverse consequences are falls, confusional syndrome, functional deterioration, emergency visits, hospitalization and, in some cases, death. This also leads to an increase in health costs due both to spending on inappropriate medication and on health attention for adverse events that arise from it.¹ These consequences are potentially avoidable with timely indication and monitoring. For this reason, appropriateness of medication prescription has been subject of concern, interest and study in geriatrics, in recent decades.

The term polypharmacy refers to the use of multiple medications simultaneously. Although there are different definitions it usually refers to the use of 5 or more medications and, severe polypharmacy, to the use of 10 or more medications. The estimated prevalence of polypharmacy in older adults is 45%, and severe polypharmacy, 17%, being higher in hospitalized patients.² Polypharmacy is closely linked to multimorbidity, fragmentation of the health system and self-medication.

Multimorbidity is highly prevalent in older adults. Treatment recommendations for various chronic diseases are often based on evidence from young or robust older adults. The coexistence of two or more chronic diseases generally implies the indication of multiple drugs, according to the treatment recommendations of the various clinical practice guidelines. However, some drugs can interact with each other or with other diseases, so it is necessary to personalize the pharmacological plan. On the other hand, consideration of frailty, or the functional and cognitive status of the patient, frequently requires modifying therapeutic goals and adapting recommendations.³

Fragmentation of health care with visits to multiple specialists and lack of unified clinical records contributes to inappropriate prescribing and polypharmacy, increasing the risk of medication duplication and drug interaction with other drugs or pathologies. Likewise, fragmentation of the health care system favors the appearance of cascade prescription by which an adverse event of a medication is treated with another medication, instead of withdrawing or reducing the dose of the drug causing the adverse event.⁴

The consumption of over-the-counter medications, such as multivitamins, anti-arthritis medications and pain relievers, for which there are many advertisements in the media, also contribute to polypharmacy. Overdose of non-steroidal anti-inflammatory drugs, for example, can cause serious adverse events such as gastrointestinal bleeding or kidney failure. The abuse of medications such as benzodiazepines and opioids should also be investigated.

When indicating a medication, alternative non-pharmacological measures, physiological changes that occur with aging and comorbidities must be taken into account.

Medicalization of health has led to the habit of prescribing and requiring medication for each symptom or illness. However, efforts should be made to prioritize and apply non-pharmacological measures prior to the incorporation of a new drug, such as, for example, when faced with behavioral changes associated with dementia or insomnia.

With aging, changes occur such as an increase in total body fat and a decrease in glomerular filtration rate that can alter the pharmacodynamics and pharmacokinetics of drugs. The metabolism of medications such as benzodiazepines, opioids and anticholinergics, and the renal elimination of drugs such as antibiotics, anticoagulants, hypoglycemics may be altered, increasing the risk of adverse events. It is recommended that the indication for a new medication be at a low dose and increased gradually, monitoring effectiveness and safety.

There are medications that are contraindicated or are more likely to produce adverse events in the presence of certain comorbidities, which must be considered when prescribing a new drug. An example could be the indication of medication with a potential increase in blood pressure as a side effect in hypertensive patients.

The review, adaptation and simplification of the pharmacological plan favors safety and adherence. This requires deprescribing unnecessary or inappropriate medication, and choosing inexpensive or easily administered medication.^{5,6} It has been shown that deprescribing is applicable and low risk in frail patients, whether through the intervention of a pharmacist or a multi-disciplinary team. It does not increase the mortality or hospitalization rate and significantly reduces the number of medications. Some studies even suggest a positive impact on clinical outcomes such as depression, mental status, and functionality. Explicit criteria such as the Beers Criteria and the Screening Tool of Older Person's Prescriptions (STOPP) and implicit criteria such as the Medication Appropriateness Index constitute useful resources for the appropriateness of medication in the elderly. The medication reconciliation process, in transitions from home or chronic care center to the hospital and vice versa, constitutes another resource to promote the safety and appropriateness of medications.

Substance abuse and addiction must also be investigated. The baby boomer generation, born between 1946 and 1965, has had significant exposure to alcohol and drugs in their youth. A prevalence of substance abuse is estimated to be around 10% in older people.⁷ Alcoholism is frequently underdiagnosed, and can present as

cognitive impairment, anxiety or depression. It can also increase the risk of syndromes such as falls, incontinence, malnutrition, and cognitive impairment. It is important to perform tracking using a tool such as CAGE (Cut-down, Annoyed, Guilty, Eye-opener).

In summary, polypharmacy and inappropriate use of medications are common in older adults. Its adaptation and monitoring are essential to reduce the risk of adverse events, emergency consultations and hospitalizations.

MEDICAMENTOS Y ADICCIONES: CONTROVERSIAS Y DESAFÍOS

La polifarmacia, especialmente aquella problemática o inadecuada, aumenta el riesgo de desenlaces adversos indeseados en adultos mayores. Entre las consecuencias adversas se encuentran caídas, síndrome confusional, deterioro funcional, consultas a guardia, hospitalización y, en algunos casos, muerte. Esto conlleva, además, un aumento en los costos en salud, tanto por el gasto en medicación inapropiada como por el gasto en la atención sanitaria de los eventos adversos que surgen de la misma¹. Dichas consecuencias son potencialmente evitables con una oportuna indicación y monitoreo de la medicación. Por dicho motivo, la adecuación en la prescripción de medicamentos ha sido objeto de preocupación, interés y estudio en geriatría en las últimas décadas.

El término polifarmacia hace referencia al uso de múltiples medicamentos de manera simultánea. Aunque existen diferentes definiciones, la misma habitualmente hace referencia al uso de 5 o más medicamentos y polifarmacia severa al uso de 10 o más medicamentos. La prevalencia estimada de polifarmacia en adultos mayores es del 45%, y de polifarmacia severa del 17%, siendo mayor en pacientes hospitalizados². La polifarmacia está estrechamente vinculada a multimorbilidad, fragmentación del sistema de salud y a la automedicación.

La multimorbilidad es altamente prevalente en adultos mayores. Las recomendaciones de tratamiento de diversas enfermedades crónicas suelen basarse en evidencia proveniente de adultos jóvenes o mayores robustos. La coexistencia de dos o más enfermedades crónicas en general implica la indicación de múltiples fármacos, de acuerdo a las recomendaciones de tratamiento de las diversas guías de práctica clínica. Sin embargo, algunos fármacos pueden interactuar entre sí o con otras enfermedades por lo que es necesario personalizar el plan farmacológico. Por otra parte, la consideración de la fragilidad, o el estado funcional y cognitivo del paciente, con frecuencia exigen modificar las metas terapéuticas y adaptar las recomendaciones³.

La fragmentación del sistema de salud con visitas a múltiples especialistas y falta de registros clínicos unificados contribuye a la prescripción inadecuada y polifarmacia, aumentando el riesgo de duplicación de medicación e interacción medicamentosa y con otras patologías. De igual manera, dicha fragmentación del sistema favorece la aparición de la prescripción en cascada por la cual un evento adverso de un medicamento se trata con otro medicamento, en lugar de retirar o reducir la dosis de aquel fármaco causante del evento adverso⁴.

El consumo de medicamentos de venta libre, tales como multivitamínicos, antiartrósicos y analgésicos, para los que abundan publicidades en los medios de comunicación, también contribuyen a la polifarmacia. La

¹ Davies LE, Spiers G, Kingston A, Todd A, Adamson J, Hanratty B. Adverse Outcomes of Polypharmacy in Older People: Systematic Review of Reviews. *J Am Med Dir Assoc.* 2020 Feb;21(2):181-187. doi: 10.1016/j.jamda.2019.10.022. Epub 2020 Jan 8. PMID: 31926797.

² Delara M, Murray L, Jafari B, Bahji A, Goodarzi Z, Kirkham J, Chowdhury M, Seitz DP. Prevalence and factors associated with polypharmacy: a systematic review and Meta-analysis. *BMC Geriatr.* 2022 Jul 19;22(1):601. doi: 10.1186/s12877-022-03279-x. Erratum in: *BMC Geriatr.* 2022 Sep 12;22(1):742. PMID: 35854209; PMCID: PMC9297624.

³ Nicholson K, Liu W, Fitzpatrick D, Hardacre KA, Roberts S, Salerno J, Stranges S, Fortin Mangin D. Prevalence of multimorbidity and polypharmacy among adults and older adults: a systematic review. *Lancet Healthy Longev.* 2024 Apr;5(4):e287-e296. doi: 10.1016/S2666-7568(24)00007-2. Epub 2024 Mar 4. PMID: 38452787.

⁴ Hoel RW, Giddings Connolly RM, Takahashi PY. Polypharmacy Management in Older Patients. *Mayo Clin Proc.* 2021 Jan;96(1):242-256. doi: 10.1016/j.mayocp.2020.06.012. PMID: 33413822.

sobredosis de antiinflamatorios no esteroideos, por ejemplo, puede producir eventos adversos graves como hemorragia digestiva o insuficiencia renal. Asimismo debe pesquisarse el abuso de medicamentos como benzodiacepinas y opioides.

Al momento de indicar un medicamento deben tenerse en cuenta las medidas no farmacológicas alternativas, los cambios fisiológicos que se producen con el envejecimiento y las comorbilidades.

La medicalización de la salud ha llevado al hábito de prescribir y requerir una medicación para cada síntoma o enfermedad. Sin embargo, debe procurarse priorizar y agotar las medidas no farmacológicas previo a la incorporación de un nuevo fármaco como, por ejemplo, ante cambios conductuales asociados a demencia o insomnio.

Con el envejecimiento se producen cambios como el aumento de la grasa corporal total y la disminución del filtrado glomerular que pueden alterar la farmacodinamia y farmacocinética de las drogas. El metabolismo de medicamentos como benzodiacepinas, opioides y anticolinérgicos, y la eliminación renal de fármacos como antibióticos, anticoagulantes, hipoglucemiantes pueden verse alterados, aumentando el riesgo de eventos adversos. Es recomendable que la indicación de una nueva medicación sea a una dosis baja y se aumente gradualmente, monitoreando eficacia y seguridad.

Existe medicación que está contraindicada o tiene más probabilidades de producir eventos adversos ante la presencia de ciertas comorbilidades, lo que debe contemplarse al momento de prescribir un nuevo fármaco. Un ejemplo podría ser la indicación de medicación con potencial aumento de la presión arterial como efecto colateral en pacientes hipertensos.

La revisión, adecuación y simplificación del plan farmacológico favorece la seguridad y la adherencia. Ello exige la desprescripción de medicación innecesaria o inapropiada, y la elección de medicación económica o de fácil administración⁵⁶. Se ha demostrado que la desprescripción es aplicable y de bajo riesgo en pacientes frágiles, ya fuera mediante intervención de un farmacéutico o un equipo multidisciplinario. No aumenta la tasa de mortalidad u hospitalización y reduce de manera significativa el número de medicamentos. Algunos estudios sugieren incluso un impacto positivo en desenlaces clínicos como depresión, estado mental y funcionalidad. Criterios explícitos como los Criterios de Beers y la Herramienta de Screening Prescripciones en el Adulto Mayor (Screening Tool of Older Person's Prescriptions, STOPP) y criterios implícitos como el Índice de Idoneidad de Medicamentos constituyen recursos útiles para la adecuación de la medicación en los adultos mayores. El proceso de conciliación de la medicación, en las transiciones desde el domicilio o centro de cuidados crónicos al hospital y viceversa, constituye otro recurso para promover la seguridad y adecuación de los fármacos.

El abuso y adicción a sustancias debe ser, igualmente, pesquisado. La generación de los baby boomer, nacidos entre 1946 y 1965, ha tenido una exposición significativa a alcohol y drogas en la juventud. Se estima una prevalencia de abuso de sustancias de cerca del 10% en personas mayores⁷. El alcoholismo con frecuencia es subdiagnosticado, y puede presentarse como deterioro cognitivo, ansiedad o depresión. También puede aumentar el riesgo de síndromes como las caídas, incontinencia, desnutrición, deterioro cognitivo. Es importante realizar rastreo mediante alguna herramienta como el CAGE (Cut-down, Annoyed, Guilty, Eye-opener).

En resumen, la polifarmacia y el uso inapropiado de medicamentos son frecuentes en los adultos mayores. Su adecuación y monitoreo son fundamentales para reducir el riesgo de eventos adversos, consultas a guardia y hospitalizaciones.

⁵ Ibrahim K, Cox NJ, Stevenson JM, Lim S, Fraser SDS, Roberts HC. A systematic review of the evidence for deprescribing interventions among older people living with frailty. *BMC Geriatr.* 2021 Apr 17;21(1):258. doi: 10.1186/s12877-021-02208-8. PMID: 33865310; PMCID: PMC8052791.

⁶ Thompson W, McDonald EG. Polypharmacy and Deprescribing in Older Adults. *Annu Rev Med.* 2024 Jan 29;75:113-127. doi: 10.1146/annurev-med-070822-101947. Epub 2023 Sep 20. PMID: 37729029.

⁷ Jaqua EE, Nguyen V, Scherlie N, Dreschler J, Labib W. Substance Use Disorder in Older Adults: Mini Review. *Addict Health.* 2022 Jan;14(1):62-67. doi: 10.22122/ahj.v14i1.1311. PMID: 35573758; PMCID: PMC9057647.



RAMIRO ROSALES CUELLO

Association of Magistrates and Officials of the National Justice, Argentina

Asociación de Magistrados y Funcionarios de la Justicia Nacional, Argentina

CV (English). Judge in the National Court of Appeals in Civil and Commercial Matters (2007-2021). Lawyer specialized in Procedural Law (University of El Salvador). Professor in the Master of Human Rights at the National University of La Plata, in the Master of Procedural Law at the National University of La Rioja, in the Master of Older People's Law at the National University of Córdoba and in the Specialization in Procedural Family Law at the National University of Mar del Plata.

Professor in the Specialization in Civil Procedural Law at the Universidad del Museo Social Argentino. Professor at the Higher Institute of Judiciary, and at the Association of Magistrates and Officials of the National Justice. Author, co-author and coordinator of numerous books and articles on subjects of his specialty. Member of the advisory board of the Astrea publishing house in matters of Procedural Law. Member of the academic committee of the Errejus Procedural Law Magazine.

Contact: ramirorosalescuello@gmail.com

CV (Español). Juez de la Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial (2007-2021). Abogado especializado en Derecho Procesal por la Universidad del Salvador. Profesor en la Maestría de Derechos Humanos de la Universidad Nacional de la Plata, en la Maestría de Derecho Procesal de la Universidad Nacional de La Rioja, en la Maestría de Derecho a la Vejez en la Universidad Nacional de Córdoba y en la Especialización de Derecho Procesal de Familia en la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Profesor en las Diplomaturas de Derecho Procesal Civil en la Universidad del Museo Social Argentino. Profesor Instituto Superior de la Magistratura, Asociación de Magistrados y funcionarios de la Justicia Nacional. Autor, coautor y coordinador de numerosos libros y artículos en materias de su especialidad. Integrante del consejo asesor de la editorial Astrea en materia de Derecho Procesal. Integrante del comité académico de la Revista de Derecho Procesal de Errejus.

Contacto: ramirorosalescuello@gmail.com

Title: The need for a ductile process for the judicial protection of health (in particular, older adults). The Argentine experience

Abstract: The judicialization of the right to health is a daily reality not only in Argentina, but also in other countries in the Americas and has even reached the Inter-American Court of Human Rights. In other countries, judicial protection of the right to health is usually conveyed through different procedural tools, individual and collective processes. In this article we want to demonstrate that the pre-established procedural paths, even those that respond to differentiated protections, necessarily require adaptation to particular cases, because the circumstances deserving of judicial protection are multiple and dissimilar. Consequently, the role of the judiciary is fundamental when it comes to configuring the procedural rules of the particular case and this has been reflected in Argentina in numerous cases in which judges have had to depart from the pre-established procedural rules.

Keywords: Judicialization of the right to health. Judicial protection. Preferential protection. Procedural means.

Título: La necesidad de un proceso dúctil para la tutela judicial de la salud (en particular, adultos mayores). La experiencia argentina

Resumen: La judicialización del derecho a la salud es una realidad cotidiana no solo en Argentina, sino también en otros países de América, e, incluso, ha llegado a la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En los distintos países, la protección judicial del derecho a la salud se ha vehiculizado a través de diferentes vías procesales, procesos individuales y también colectivos. En este trabajo queremos demostrar que las vías procesales preestablecidas, incluso aquellas que responden a tutelas diferenciadas, requieren necesariamente de la adaptación a los casos particulares, porque las circunstancias merecedoras de tutela judicial son múltiples y disímiles. En consecuencia, el rol de la judicatura resulta fundamental a la hora de configurar las reglas procesales del caso particular y ello se ha reflejado en Argentina en numerosos casos en los cuales los jueces se han debido apartar de las reglas procesales preestablecidas.

Palabras clave: Judicialización de del derecho a la salud. Tutela judicial. Tutela preferencial. Vías procesales.

THE NEED FOR A FLEXIBLE PROCESS FOR THE JUDICIAL PROTECTION OF HEALTH (IN PARTICULAR, OLDER ADULTS). ARGENTINE EXPERIENCE

1. Introduction. From the conception of a neutral process to a process committed to constitutional values

The essential unity between substantive law and procedural law makes it necessary for the procedural techniques, foreseen to give effectiveness to the protection of rights, to be adequate and effective to that end. For many years, particularly at the beginning of the 20th century, the dogmatic or scientific school of procedural law¹ - highly influential in our country and other Latin American countries - did not acknowledge this inseparable relationship between both disciplines and understood that the referred procedural techniques (and especially the process and the judge) should be absolutely neutral in relation to the right to protect. In fact, such a School, in order to give scientific autonomy to procedural law, built a process that was detached from substantive law. The natural consequence of such a conception was the design, as a rule, of a single type of procedure to address the different situations of substantive law², obviating any commitment to the values pursued by the latter or disregarding the different social or cultural positions of the parties in conflict.³ Likewise, for this doctrine, the process was an instrument mainly for the protection of the right to property and privacy rights, and in which the equality of the parties was only formally safeguarded. Similarly, the substantive law gave priority to the protection by monetary equivalence, rather than the obtaining of a specific protection: the full benefit of the protected right.

This vision of the process would be insufficient to cover the protection of new rights that came to be acknowledged throughout the twentieth century⁴. A process that was indifferent to substantive law did not allow us to think of the effectiveness of the action or of the procedural techniques in relation to the former. To speak of effectiveness of the action, one must start from the premise that the process must respond to substantive law, since this is what determines the specific protection of rights and this is what makes it

¹ We refer to the so-called "systematic" school of procedural law that pursued, as one of its main concerns, to give scientific autonomy to civil procedural law. This scientific current began in Germany and was very influential in Italy and in different countries (see MARINONI, Luiz Guilherme, *Derecho Fundamental a la tutela Jurisdiccional efectiva*, Lima, Perú, 2007, Palestra Editores, , p. 43).

² Marinoni, Luiz Guilherme, *Derecho fundamental*, cit., p. 45. This process was conceived as one of full knowledge, as opposed to summary or summary cognition processes, which were rejected for not contributing to legal certainty (See, in this regard, MONROY GALVEZ, Juan- *Del mito del proceso ordinario a la tutela diferenciada. Apuntes iniciales*, in *La Formación del proceso civil peruano*, Communitas, 3rd edition, 2010, Lima. P. 837).

³ In this regard, it has been pointed out that these studies were aimed at seeking the autonomy and abstraction of the categories of procedural law, rather than worrying about making the process fulfill its ultimate purpose: to give real, adequate and timely satisfaction to material rights (conf. PRIORI POSADA, Giovanni, *El proceso y la tutela de los derechos*, Fondo editorial Pontificia Universidad Católica de Perú, 2019, Lima, Peru, 2019, p. 31).-m

⁴ MONROY PALACIOS AND MONROY GALVEZ maintain that they are rights that offer other features: they are not fungible, are extra-patrimonial and require immediate satisfaction (art. Cit., p. 848).

possible to elaborate procedural techniques aimed at protecting them.⁵ Procedural legislation should be concerned, in other words, with procedures and procedural techniques and not with the protection of rights, which is determined by substantive law.⁶ As can be seen, with this construction of the autonomy of procedural law, and of systematics as its method, it was very easy to arrive at a theoretical creation that was essentially concerned with the definition of concepts and the adaptation of legislation to them, rather than being concerned with solving the problems of justice and the effectiveness of the protection of rights.⁷

2. The process committed to constitutional values and to the people involved in it. Real equality

This formalist conception of the process was surpassed when the legal State of Law was transformed into the Constitutional State of Law.⁸ With the emergence of neo-constitutionalism, after the Second World War and particularly in the countries of continental Europe (Spain, Italy, Germany, and so on)⁹, it became clear that it was given priority to the effectiveness of the rights whose protection was provided by the Constitution itself and, consequently, there was an awareness of the need for the processes, in order to be effective, to be adapted to the needs of those rights. In other words, the lack of or little relationship between the process and the material right was set aside; and from the abstraction of concepts, the idea that the process should be an instrument or an adequate technique for the satisfaction in kind - no longer by the equivalent - of rights, particularly fundamental rights, was put aside. Likewise, a new relationship of the judges with respect to the law is shaped since, as constitutional principles and values are incorporated, they cease to be exclusively bound to the text of the legislative provisions and become their interpreters with the support of the fundamental norms to which they must be subject.¹⁰ In other words, judges contribute, to a greater or lesser extent, to the construction of the legal system. The process, then, must conform to the constitutional values and the procedural institutes find meaning only to the extent that they allow their realization.¹¹ This mission

⁵ Such a concept responds to the instrumental nature of the process regarding substantive law. In this sense, it has been pointed out that the relationship between substantive law and the process is clear. The possible affectation of a position of advantage guaranteed by the former and the prohibition - placed by the State - of self-protection, are the elements that justify, on the static level, the concepts of action and jurisdiction and, on the dynamic level, the emergence of the process. The latter, through the activity of the parties (exercise of the action) and of the judge (exercise of the jurisdiction), seeks to make the holders of situations of advantage obtain the same results that they should have obtained through the spontaneous cooperation of those who should have done so, unless it is impossible (PROTO PISANI, Andrea, *La tutela jurisdiccional*, Palestra Editores, Lima, Peru, 2014, p.26 and 27).

⁶ See, in this regard, MARINONI, Luiz Guilherme, *Derecho a la tutela judicial de los derechos*, in *Derecho material y proceso* (coord... PRIORI POSADA, Giovanni), Lima, Peru, Editora Palestra, 2017, p. 30 et seq.

⁷ PRIORI POSADA, Giovanni, *Ob. Cit.*, p. 34.

⁸ Although Argentina adopted in the Constitution of 1853-60 a constitutional model similar to that of the USA and, therefore, a Constitutional Rule of Law, the procedural system (particularly the national one) was of European origin (influenced by Spain, Germany and Italy). As a consequence, and approximately until the second half of the last century, at the national level and in many provinces as well (through the reception of the *amparo* process and the modifications to the labor process), the idea of a "single" process (with some "special" alternatives) and with little link to substantive law prevailed. The exception, in general, was the protection of the right to property, in the strictest sense of the term. So the new ideas of constitutionalism are transferable to the legal reality of our country and are reflected, primarily, in the constitutional reform of 1994, in the new Civil and Commercial Code (which came into force in 2015) and, of course, in the jurisprudence, mainly, of the Supreme Court of Justice of the Nation, since 1983.

⁹ See, among others, BAGNI, Silvia and NICOLINO, Matteo, *Justicia Constitucional comparada*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, Spain, 2021, p. 115 et seq.

¹⁰ Among others, on this point, see GUASTINI, Ricardo, *Interpretar y argumentar*, Editora Legales, Lima, Peru, 2018, p. 309 and ff.; ARRUDA ALVIM, Teresa- DANTAS, Bruno, , *Precedentes, Recurso especial e Recurso extraordinario*, 7ma. Edición, revista, actualizada e ampliada, Revista Dos Tribunais, São Paulo, Brazil, p. 77 et seq.; MARINONI, Luiz Guilherme, *Precedentes Obligatorios*, Palestra Editora, 1st Reprint, 2023, Lima, Peru, p. 95 et seq. . The interpretative task of the judges, in relation to normative provisions and values, has been clearly received in the Argentine Civil and Commercial Code, enacted in 2015 (articles 1 and 2 of the CCCN).

¹¹ For example, the Brazilian Code of Civil Procedure (2015) provides that the civil process shall be ordered, regulated and interpreted in accordance with the values and fundamental norms established in the Constitution of the Federative Republic of Brazil (art. 1) and that in applying the legal system, the judge shall attend to social purposes and the requirements of the common good, safeguarding and promoting the dignity of the human person and observing proportionality, reasonableness, legality, publicity and efficiency (art. 8) (see, Brazilian Civil Procedure Code of 2015, translated into Spanish, Ed. IusPodivm, Bahia, Salvador, Brazil (Translation Renzo CAVANI). Pp. 23 and 24 .

is assumed by having, as an essential parameter, respect for human dignity, which brings as a consequence the need to give an axiological content to procedural institutions.

Likewise, the dignity of the person, as the center of reference of the Law, brought as a consequence that formal equality in the process gave way to the protection of real equality. On this basis, in order to be adequate and effective, procedural tools must take into account the particularities, circumstances, advantages and disadvantages of the persons involved in the proceedings. Procedural techniques, then, must be sufficiently sensitive to adapt to the special demands of those who find themselves in a situation of vulnerability or who require a special response or treatment.¹² All this axiological plexus was absent in the dogmatic conception, which explained the institutions based on their rational and systematic coherence, rather than their value consistency.¹³

3. Adequate, timely and effective judicial protection. Differentiated protection. The amparo as differential protection

Likewise, this new vision of the process was framed within a reinforced conception of jurisdictional protection (and, as a consequence, it relied on judges) due to the particularities that it should offer in order to comply with constitutional values and the protection of human dignity.¹⁴

This new concept of jurisdictional protection, expressly and implicitly recognized in various international treaties¹⁵, Constitutions¹⁶ and laws¹⁷, implied acknowledging the right of access to jurisdiction under conditions of equality to any individual or legal entity which alleges that a legal situation of advantage has been affected (by threat or violation).¹⁸ However, the adjectivizations to such jurisdictional protection, so that it would really protect rights, were the prevailing feature of this new concept. Protection would not be sufficient to enable access to the jurisdiction, but would only be full as long as it was adequate, effective and timely.¹⁹ In order to do so, the States that recognized this right undertook to ensure equal access to justice. In turn, they undertook to ensure that those who had access to justice could enjoy adequate and effective instruments to satisfy the claims brought before the courts. This commitment implied the removal of all obstacles limiting access to justice, the provision of adequate processes, with all their internal constitutional guarantees and, in addition, the forecast of procedural instruments that would allow the effective enforcement of the sentence.²⁰

Judicial protection will be adequate if the procedural instruments available to individuals are technically proportionate to the nature of the alleged conflict. To this end, they must be instruments that are reasonably capable of ensuring or protecting the interest that is allegedly affected, and as provided for by the substantive law, which the process serves in an instrumental manner. For this reason, the State must design different procedural tools, since it is clear that the rights are of different entity and that their protection cannot be provided through a single procedural structure. When designing these tools, the State must resort

¹² Conf. PRIORI POSADA, G., ob. cit., p.47.

¹³ PRIORI POSADA, G., ob. cit., p. 45.

¹⁴ The reinforcement of the concept of judicial protection acquired relevance, particularly after the Second World War and in the face of the arbitrariness and atrocities committed during that war (see, in this regard, and among others, JUNOY, Joan Pico, *Las garantías constitucionales del proceso*, Bosch, Editor, Barcelona, Spain, 1997, p. 17.

¹⁵ The Inter-American Convention on Human Rights, for example, claims that States must guarantee individuals an effective remedy against acts that violate their fundamental rights.

¹⁶ For example, the Spanish Constitution (art. 24),

¹⁷ Thus, Article 706 of the Argentine Civil and Commercial Code provides that "family proceedings must respect the principles of effective judicial protection". It seems clear to us that this provision can be transferred to any other type of proceeding.

¹⁸ The legal situation of advantage is the position in which a person finds himself before the legal system with respect to the satisfaction of his interest. A legal situation of advantage implies that the person is assured legal protection of his interest (conf. PRIORI POSADA, G., ob. cit., p. 60).

¹⁹ See, JUNOY, Joan Pico, *Las garantías constitucionales del proceso*, Bosch, Editor, Barcelona, Spain, 1997, p. 17.

p. 22 et seq. This author emphasizes the correlation between the interdiction of self-guardianship and the right to judicial protection.

²⁰ GONZALEZ PEREZ, Jesús, ob. cit. p. 66 and ff.

to the principle of proportionality, since, regularly, there will be antagonistic interests to be protected in the process and this will imply that the guarantees of the right to defense and due process that, by constitutional mandate, correspond to the parties to the litigation must be adjusted.²¹

The effectiveness of judicial protection is related to the need for the procedural instrument or tool to allow the realization or satisfaction in the concrete reality of the protection of the material right. In other words, it must have the aptitude to achieve the protection of the legal situation of advantage that, for various reasons, may have been ignored or threatened. Or, put simply, that it obtains, through the process, what the legal system promises. This means that the holder of a situation of advantage must obtain, through the process, the same results (unless it is impossible, in which case it will be equivalent) that he would have obtained through the spontaneous cooperation of the person who should respect it.

Adequate, effective and timely judicial protection, as anticipated, cannot be achieved with the design of a single process for all types of situations (for example, knowledge processes). On the contrary, procedural techniques must respond differently according to the needs of protection of rights and that is why the notion of differentiated judicial protection arises.²² This expression arises in opposition to the idea that there should be only one model of process for the protection of rights: the ordinary one. The differentiation of judicial protection may come from the need to protect certain types of rights - which would not be protected in the process of knowledge or from the need to attend to the characteristics of the persons involved in the conflict.²³ In the same way, it is important to give relevance to real equality over formal equality or to the different complexities that a matter may or may not have. And, in all cases, with the clear mission of protecting non-property or essentially non-property rights and avoiding irreparable damage.²⁴

A paradigmatic example of differentiated judicial protection has been the *amparo*, a figure that has had - under different names- great diffusion in Latin American countries and that exhibits a process specifically designed for the protection of rights, when these are threatened or injured under certain circumstances and whose purpose is to safeguard the full enjoyment of their exercise, as provided by substantive law. The *amparo* was thus presented as the appropriate means for the protection of different and "new" rights that were acknowledged in the 20th century.²⁵ The countries that have this process have regulated it with greater or lesser flexibility and with greater or lesser effectiveness in achieving results.²⁶

²¹ In this regard, see GUASTANI; *ob. cit.* P. 250.

²² The expression "differentiated protection" was used for the first time in 1955 by the jurist Mauro Cappelletti, in his book *La jurisdicción constitucional de las libertades*, in which he used this expression to indicate the need to use special procedural mechanisms for the protection of fundamental rights. The proposal made by the unforgettable jurist was that, in order to effectively enforce the rights of freedom, differentiated and reinforced procedural means should be created with respect to the generalized procedural means, which was the ordinary process (see CAPPELLETTI, Mauro, *La Jurisdicción Constitucional de la Libertad*, UNAM, Mexico, 1961 (Translation Fix Zamudio, Héctor), p. 5). This jurist's criticism of the ordinary process can also be found in *Procesos, ideología y sociedad*, Ediciones jurídicas Europa- América, Buenos Aires, Argentina, 1974, p. 242. The doctrine of differentiated protection was further developed, especially for the labor process, by Andrea Proto Pisani (see PROTO PISANI, Andrea, *ob. cit.*, p. 77 and following) and his ideas had a particular influence in Latin America, especially in Brazil (see MARTINEZ ZUÑIGA, Pablo, *La tutela diferenciada, Orígenes, indeterminaciones y el rescate de sus notas esenciales*, Revista de Ciencias Sociales (n.78) - Número 78 (2021) - Universidad de Valparaíso - ISSN 0716-7725 - Valparaíso, Chile.

²³ Thus, for example, the UN Convention on the Protection of Persons with Disabilities provides that "States Parties shall ensure that persons with disabilities have access to justice on an equal basis with others, including through procedural and age-appropriate accommodations" (Art. 13, para. 1).

²⁴ For more information, see MARTINEZ ZUÑIGA, Pablo, *La tutela diferenciada, cit.*

²⁵ Bagni and Nicolini point out that the direct appeal for violation of constitutional rights has developed in parallel on two distinct branches: the Latin American and the Germanic-European. In the former, the *amparo* is constitutional in its object, insofar as the recourse is exercised for the protection of constitutional rights; but ordinary in its procedure, in the sense that it is born as a preferential procedural route, used before any judge to protect the citizen in his fundamental rights from abuses by the public authorities. On the contrary, in Europe, the *Verfassunbeschwerde* is born as a subsidiary action of protection, directly available before the Superior Court of the State, once the other ordinary means available to obtain the satisfaction of one's own right have been exhausted (conf. BAGNI, Silvia, NICOLINI, Mateo, *ob. cit.*, p. 335).

²⁶ Thus, for example, the *amparo* process regulated in Argentina, at the federal level, by Law 16986 was a clear example of an inflexible and inefficient process, by establishing the need to exhaust administrative remedies before filing a claim in court; by considering it only usable in the event of serious and irreparable damage caused by ordinary remedies; by establishing a short expiration period for initiating the process; and by establishing the suspensive effect of the appeal of the decision granting the precautionary measure or the *amparo claim*. Genaro Carrió severely criticized this legislation (see CARRIO, Genaro, *Recurso de*

However, and rightly so, some difficulties of differentiated judicial protection have been highlighted (in particular, when they act as a procedural adaptation of substantive law). One of them would be the impossibility for the legislator to institute as many differentiated procedures as the needs of substantive law, since conflicts in society are in permanent mutation.²⁷ Another is that the forecast of multiple typical procedures would make the system too complex, making it necessary to seek greater simplification.²⁸ To mitigate these disadvantages, the concept of procedural flexibility has been used. This concept means attributing to the judge the possibility of adapting or adjusting the process when it appears inadequate to the peculiarities of the specific case.²⁹ This possibility of adapting the process to the needs of the material protection and the specific case has been described as ductility of the process or ductile process. For this reason, if a procedural rule does not allow the adequate protection of a material right, the judge has the obligation to adapt it and to ensure that the other rights that make up effective judicial protection are respected.³⁰

4. Judicial protection of the right to health in Argentina³¹ The amparo as differentiated protection³²

The growing judicialization of the right to health in Argentina, and the consequent claim for health benefits through the courts, led to the need to define the appropriate procedural techniques for its effective protection. Equivalent reparation is incompatible with the right to health in its benefit aspect and, therefore, jurisdictional protection requires tools that provide direct or satisfactory protection. In other words, the procedural techniques must be suitable to guarantee, to the persons, the effective enjoyment of what is promised or assured by the substantial right: be it, the performance of a treatment, the supply of a medicine, the delivery of a prosthesis, and so on.³³

In general, the claim for health benefits has three characteristics: a) the urgency of its satisfaction; b) the nature, primarily constitutional and conventional, of the right whose protection is required.³⁴ and; c) the situation of vulnerability of those who do not receive, spontaneously, the respective benefit.³⁵ Such

amparo y técnica judicial, Second augmented edition, prologue by the author to the second edition, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, Argentina, 1987, p. 15). It is clear that the *amparo*, thus legislated, did not respond exactly to the Latin American model indicated in the previous note.

²⁷ GRINOVER, Ada Pellegrini, *Ensaio sobre a processualidade: Fundamentos para uma nova teoria geral do processo*, Brasilia, Gazeta jurídica, 2016, p. 35-38.

²⁸ TSCHA FACHINELLO, Joao Antonio, *Execucao de Direitos Individuais homogêneos, Novas técnicas para efetividade e eficiencia do processo coletivo*, Revista Dos Tribunais, Thomon Reuters, São Paulo, Brazil, p. 63.

²⁹ The principle of procedural flexibilization was included, for example, in the preliminary draft of the Brazilian Procedural Code of 2015 (art. 107 inc V), although such provision was not finally adopted in the current Code. Regarding flexibilization, see MARINONI, Guilherme, Luiz, *Precedents, cit.*, p. 97. It should be noted that, many years ago, Cappelletti warned about the need for judges to assume a "creative" function of judicial protection channels when they were not provided for in the legislation (see CAPPELLETTI, Mauro, *ob. cit.*, p. 14).

³⁰ This author explains that ductility also means that the judge must make up for the deficiencies of the legislator and establish, for the specific process, the rules required for the parties to obtain effective jurisdictional protection.

³¹ Although the text of the Argentine Constitution does not literally recognize the right to effective judicial protection, the Supreme Court has recognized its constitutional and conventional nature and its basis is found in Article 18 of the National Constitution, and -by reference to Article 75, paragraph 22 of the Constitution- Articles 8 and 25 of the American Convention on Human Rights, Article 8 of the Universal Declaration of Human Rights and Articles 2.2 and 2.3 of the American Convention on Human Rights. and -by reference to section 75, paragraph 22 of the Constitution- sections 8 and 25 of the American Convention on Human Rights, section 8 of the Universal Declaration of Human Rights and sections 2.3. a and 25 of the International Covenant on Civil and Political Rights (CSJN, among others, Judgments 337: 530, 339:740; 344:1788).

³² For reasons of space, we will limit our analysis to the individual *amparo* and leave aside the collective *amparo*.

³³ In this paper, we limit the broad concept of the right to health to its social security aspect. That is to say, we refer to, and limit ourselves to, that area.

³⁴ Regarding the content of the right to health and its constitutional and conventional nature, we refer to ROSALES CUELLO, Ramiro- TOLEDO, Pablo, ¿Una estructura unilateral para tramitar el proceso de amparo de salud? L.L. 6/10/2021, TR LALEY AR/DOC/2560/2021 For illustrative purposes, we recall the relevance of the decision of the IACHR in the Poblete Vilches case, a case in which, by way of interpretation, it attributed autonomy to the justiciability, in the Inter-American system, of the right to health.

³⁵ In our opinion, the mere circumstance of being in poor health generates a situation of vulnerability in the individual.

characteristics justify that the jurisdictional protection must be provided through a differentiated protection, since the ordinary processes, particularly those of civil order, have not been predisposed to achieve its satisfaction, and consequently, lack adequacy and effectiveness. The right to health has peculiarities that require a particular, proper treatment.

The forecast of the differentiated technique may come from the law or may be elaborated or adapted by the judge, in the specific case, to give effect to the material right.³⁶ The elaboration or readjustment of procedural techniques by judicial means is a reality in Argentine judicial law, especially in the field of the right to health.³⁷

The *amparo* provided for in Article 43 of the National Constitution comes up as the most appropriate tool to enforce health benefits³⁸ when these are threatened or affected in their fulfillment, individually or collectively.³⁹ However, the Supreme Court of Justice of the Nation interprets this right, guarantee and procedural technique, as we shall see, with a vision coloured by the history of the institution, rather than by the literalness of the aforementioned Article 43.⁴⁰ In any case, when the enjoyment of health benefits is at stake, either because of a serious illness or because of the particular circumstances of the affected person (disability, advanced age, children, etc.), the highest court has been working on a special protection, under

³⁶ We recall that the State, through legislative and other measures, must give effect to the rights recognized in international instruments. Among the measures of another nature, those adopted by judges to give effect to the rights recognized in those instruments must be acknowledged. Such commitment arises, among others, from the Inter-American Convention on Human Rights (art. 2), the Inter-American Convention for the Protection of the Elderly (art. 1); the International Convention on the Rights of the Child (arts. 2 and 3), the International Convention for the Protection of Persons with Disabilities (art. 4).

³⁷ The power of the courts to give effect to constitutional rights through procedural techniques is not a novelty for our Federal Court. Thus, the highest Court resorted to the exercise of this power in the "Siri" (Judgments 239:459) and "Kot" (Judgments 241:291) cases, in which the principle that states where there is a right there is a remedy, was made effective. More recently, such a premise was applied in the case "Halabi v. National State" (CSJN, Judgments 332:111). The answer provided by our highest Court in those cases is related to the principle of the atypical nature of the action. In this regard, it has been pointed out that a manifestation of the right to effective judicial protection is to recognize that all legally protected rights and interests are liable to be taken to a process in which their protection can be requested and it has been emphasized that the atypicality of the action implies that every right will have a process in which its protection can be requested, not resulting that one is indicated, since there will always be one. (conf. PRIORI POSADA, G, Ob. Cit., p. 138. Likewise, see PROTO PISANI, A, ob. cit., p. 64.

³⁸ The health cases processed by *amparos* are so numerous that it is rightly stated that "in Argentina it is part of the popular knowledge that, in the face of the refusal to provide certain coverage by a social security insurance or prepaid medicine company, the first (and most popular) alternative is to file an *amparo*" (see BUSTOS-COCHLAR "La judicialización de la salud. Una propuesta para evitar la coadministración del sistema", *Microjuris*, 19/12/2016). We specify that when the *amparo* is against public authorities, at the federal-national level, it is governed by the procedure regulated by law 16986, except for what is expressly opposed to article 43 of the N.C. (the question regarding the relationship between article 43 of the N.C. and law 16986 exceeds the framework of this work). When the *amparo* is directed against private parties (for example, a prepaid medicine company), it is governed by the summary proceeding of the CPCCN (art. 496).

³⁹ Although this aspect is beyond the scope of this work, we cannot fail to point out that the collective process referring to homogeneous individual interests was implemented by the Federal Court, as from the Halabi case, as a reinforcement of the effective judicial protection and that it acquires relevance, as a differentiated protection, in the protection of the right to health (see in particular, the 13th recital of the majority vote and see also the decision of said court in Judgments, 338:29). Likewise, we emphasize that, if it is developed through the procedural route of an *amparo*, the collective process requires, by its very nature, adaptations or adjustments in its legal proceedings. Of course, without undermining its simple and brief nature (CSJN. Acordada 12/2016).

⁴⁰ The *amparo* originally designed by the Federal Court, in the Siri and Kot cases and the one recognized by Law 16986, did not respond to the needs of economic, social and cultural rights. Considering the time when the Court expressly recognized it as a guarantee embedded in the Constitution, it was conceived to restore the exercise of rights in the face of arbitrary or unconstitutional interference by the State or private parties. In other words, it was the appropriate tool -as long as a situation of *amparo* was shaped- to guarantee a negative freedom or a remedy not to do. Mainly since the constitutional reform of 1994, and predominantly based on article 75, paragraphs 22 and 23, the *amparo* has also become a relevant tool to demand not only an abstention or a failure to act, but, particularly, positive actions characteristic of economic, social and cultural rights. For this reason, it is logical that its structure, in these cases, should be adapted for an originally unforeseen purpose. In line with the above, it has been pointed out that, before the constitutional reform of 1994, it is difficult to find in the jurisprudence of the Supreme Court cases in which the access to the right to health of a person or a group of persons was directly claimed (see, PETRE, Carlos and URIARTE, Fernando, "Derecho a la salud y acción judicial", in *Tratado de Derechos Constitucionales*, Abeledo-Perrot, 2014, t . II, p. 1075).

the name of *amparo*, which is more flexible and effective in relation to what we call "generic *amparo*"⁴¹. In other words, it comes to shape a *health amparo* that is the result -in view of the particularity of the matter under debate- of an adaptation of the general provisions that regulate such constitutional process.⁴²

However, in the daily reality of the courts, the procedural structure of the *amparo*, even when made more flexible, is not always presented as an adequate and effective instrument or technique to protect the material right at stake (the required benefit), either because a more urgent procedural response is required to make it effective⁴³ or because the requirements for admissibility of the *amparo* are not clearly met or because its procedural structure is overwhelmed.⁴⁴ In practice, the multiplicity of situations that can arise in relation to health benefits is what leads us to maintain that the process of health protection, even under the name of *amparo*, requires a flexible process in which judges can adjust, according to the circumstances of the case, the procedural techniques to be used.⁴⁵ Thus, the process will be different depending on whether or not an act or omission manifestly illegal or arbitrary, injurious to an unquestionable right in its exercise, can be attributed to the conduct of the public authority or a private individual. For example, the unjustified refusal of a health insurance company or a prepaid medicine entity to provide a member with a benefit expressly provided for in the PMO for a person who was receiving continuous treatment will not require the same procedure⁴⁶ as that of a claim for the recognition of a new drug or a pathology whose satisfaction lacks coverage⁴⁷. In the first case, the process is only aimed at demonstrating, surely with exclusively documentary support, the conduct of the defendant and the unquestionable right of the plaintiff, whereas the second, due to its characteristics, will require longer terms, evidence to be produced and, therefore, greater protection of the defendant's right to defense. However, the aforementioned cases generally share the need to protect a fundamental right, the urgency in the satisfaction of the benefit and the vulnerability of the claimant. Such circumstances, we insist, are the ones that make jurisdictional protection require a differentiated protection -a process- that must be adjusted to the particularities of the specific case and that

⁴¹"The Supreme Court has repeatedly stated that the *amparo* remedy is particularly relevant when it concerns the preservation of health and psychophysical integrity (Judgments: 330:4647, 'María Flavia Judith'; 332:1200, 'P., S.E.'; 336:2333, 'L., S.R.'; among others).

⁴² We refer to ROSALES CUELLO, Ramiro- TOLEDO, Pablo, Una estructura unilateral para tramitar el proceso de amparo de salud?, L.L. 6/10/2021, TR LALEY AR/DOC/2560/2021. In this work, we also point out that some Courts provide protection through other differentiated and urgent processes, such as self-satisfaction measures. We clarify that the guidelines of the "*amparo de salud*" are applicable, insofar as relevant, whether it is an *amparo* against a public authority or against a private individual. Likewise, the minimum protection designed by the Federal Court should be applied as a minimum guarantee in all provinces, as it is the interpretation of a federal rule.

⁴³ For example, the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of the Elderly obliges States to provide them with differential and preferential treatment (art. 4 c). In turn, by virtue of Article 31 of the aforementioned Convention, the States undertake to provide them with due diligence and preferential treatment in the processing, resolution and execution of decisions in administrative proceedings. In turn, they undertake to ensure that judicial action is particularly expeditious in cases in which the health or life of the elderly person is at risk. In order to comply with this, the States must make the necessary adjustments in the relevant stages of the process.

⁴⁴ Pursuant to Article 43 of the National Constitution, the *amparo* proceeding shall be admissible when there is an act or omission of public authorities or private parties that actually or imminently injures, restricts, alters or threatens, with manifest arbitrariness or illegality, rights and guarantees recognized by this Constitution, a treaty or a law, provided that there is no more suitable judicial remedy.

⁴⁵ Regarding the flexibility or elasticity of the forms, see BERIZONCE, Roberto: "Técnicas orgánico-funcionales y procesales de las tutelas diferenciadas". In: Revista de Derecho Procesal, No. 1, 2009. p. 31.

⁴⁶ For these clear assumptions of the right to obtain the benefit, we have considered that the procedural structure of the "*amparo*" should be designed as an order for payment process (see ROSALES CUELLO-TOLEDO, Una estructura..., cit).

⁴⁷ The Mandatory Medical Plan (PMO) is the one that determines the medical benefits to be provided by the Obras Sociales (included in Law 23660) and the prepaid medicine companies, as they act as Agents of the National Health Insurance. The doctrine and jurisprudence, for the most part, consider that the plan is a minimum of the obligations to be provided and, therefore, it is not a ceiling. This circumstance is the reason why, for example, with respect to social security insurance and prepaid health companies, claims are made for treatments, medicines, etc., which are not included in the PMO, not provided for in the PMO, which, in principle, do not fully fit in the assumptions of admissibility of the *amparo* or in the structure of its process -whether against a public authority or a private individual- (see in this regard, ROSALES CUELLO, Ramiro-TOLEDO, Pablo, Derecho a la salud y tratamientos experimentales: sujetos obligados, LA LEY 28/09/2022, 4 - TR LALEY AR/DOC/2827/2022). We also highlight that, in relation to the social security funds, the coverage of pathologies and medicines is extended since, by virtue of the redistribution solidarity fund, they must cover low incidence and high economic impact diseases and those of prolonged treatment and whose recovery, once the benefit is effective, is achieved through the SURGE (conf. Resolution 731/2023 SSS).

will be shaped according to the principle of deliberation. Hence, the relevance of the role of the judges in the making of the protection tool and that, in a way, is what our Federal Court has done by mitigating *amparo* budgets and urging other judges to act in consequence.

5. Adjustments to the process in the protection of the right to health of the elderly and persons with disabilities

Differential protection and procedural adjustments become even more indispensable when judicial protection must be provided to a person in a situation of vulnerability and insofar as the effectiveness of such protection depends on those adjustments.⁴⁸ In this regard, the Supreme Court of the Nation has ruled that the nature of the rights at stake and the subject who demands effective judicial protection must be taken into account, due to the fact that "since the constitutional reform of 1994, the legislator's duty to provide special and differentiated responses for vulnerable sectors in society, in order to ensure the full and effective enjoyment of all their rights, has taken on special emphasis. This constitutional imperative is transversal to the entire legal system"⁴⁹. In this line of interpretation, the highest Court has emphasized that when it comes to people who are part of a vulnerable group, with preferential constitutional protection (art. 75, inc. 23 of the National Constitution), it must be taken into account that the right to go before a judicial body in search of justice, enshrined in the aforementioned art. 18, requires that the judicial protection be effective; that is, that it be timely and have the potential to resolve, without delay, the issues submitted to its knowledge.⁵⁰ Of course, the adjustments must be refined, even more, when dealing with people who meet more than one situation of vulnerability, given that since the constitutional reform of 1994, special emphasis is placed on the duty to provide special and differentiated responses for vulnerable sectors, in order to ensure the full and effective enjoyment of all their rights; and in this sense, aging and disability are predisposing or determining causes of vulnerability.⁵¹

In search of these answers and effectiveness, our highest Court has established some guidelines that judges must observe in the cases they must process and resolve. Thus, it has ruled that it is incumbent upon judges to seek solutions that are in line with the urgency of this type of claims, for which they must channel the proceedings through expeditious means and avoid that the rigor of the forms may lead to the frustration of rights that have constitutional protection⁵². Likewise, the Court has emphasized that the purpose of the *amparo* action is the effective protection of the violated rights, therefore, in this context, the procedural rules must be interpreted with a broad criterion that, without going beyond the limit of its own logic, emphasizes

⁴⁸ Regarding the adaptability of the process, see the Brasilia Rules on Access to Justice, 2008, Section 4, Section 4. De Corrientes (art. 51).

⁴⁹ CSJN. Judgments: 342:411, "García, María Isabel"; FSA 264/2019/CA1 - CS1 Giménez, Rosa Elisabe c/ Comisión Médica Central and/or ANSeS s/ recurso directo ley 24241, 15/07/2021.

⁵⁰ CSJN, Judgments 344:983

⁵¹ CSJN, Judgments 343:264. The decision of our highest Court also corresponds to the provisions of the respective international instruments that have constitutional hierarchy, such as the Inter-American Convention for the Protection of the Human Rights of the Elderly and the International Convention on the Protection of Persons with Disabilities (art. 75 inc. 22 C:N.). Likewise, it should be recalled that the Inter-American Court of Human Rights, in an outstanding pronouncement issued in the case of "Poblete Vilches v. Chile", emphasized that "the elderly are entitled to a reinforced protection and, therefore, requires the adoption of differentiated measures. Regarding the right to health, whether in the private or public sphere, it emphasized that the State has the duty to ensure all necessary measures within its reach, in order to guarantee the highest possible level of health, without discrimination. IACHR, Poblete Vilches v. Chile (Judgment 8/3/2016), point. 217 Similarly, in "Furlan v. Argentina," the Regional Court ruled that "Every person in a situation of vulnerability is entitled to special protection, by reason of the special duties whose fulfillment by the State is necessary to satisfy the general obligations to respect and guarantee human rights. The Court recalls that it is not enough for States to refrain from violating rights, but that it is imperative to adopt positive measures, determinable according to the particular protection needs of the subject of rights, either because of his personal condition or because of the specific situation in which he finds himself, such as disability". I/A Court H.R., Furlan and family members v. Argentina, Judgment of August 31, 2012, para. 134 available at https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_246_esp.pdf.

⁵² CSJN, Judgments 329:4918; Similar criteria in: Martín, Sergio Gustavo y otros c/ Fuerza Aérea Argentina - Dirección General Bienestar Pers. Fuerza Aérea s/ amparo; Lifschitz, Graciela Beatriz c/Estado Nacional; Ruiz, Daniel Osvaldo c/Acción Social de la Universidad Nacional de Tucumán; Arvilly, GiselleMarina c/Swiss Medical; Floreancig, Andrea Cristina y otro por sí y en representación de su hijo menor H., L. E. c/ Estado Nacional s/ amparo; I., C. F. c/ Provincia de Buenos Aires s/amparo; Rojo Rouviere, Rogelio Enrique c/ Caja de Previsión y Seguridad Social de Abogados y Procuradores; Rivero, Gladys Elizabeth s/amparo; B., C. B. y otro en repres. de su hijo menor c/ IOSPER y otros s/ acción de amparo.

its merely instrumental nature from means to end and that, in these cases, there is a reevaluation of the attributions of the court by having powers that exceed the traditional version of the spectator judge.⁵³ These general principles of the Federal Court indicate, in a way, that in cases of preferential protection, particularly health and in relation to subjects in vulnerable situations, the procedural rules that regulate them are open to interpretation and enable judges to construct the appropriate procedural model.

6. Conclusions

The multiplicity of situations that may arise in relation to health benefits, as well as the dynamics of the extension of this right, require differential and open procedural techniques. These techniques are those that allow the construction of a process appropriate to the nature of the specific protection expected. The legislator cannot anticipate all the needs of substantive law, nor can he legislate a specific technique for each situation of substantive law lacking protection. Only with a flexible process, open to the necessary adjustments, will the process be able to provide adequate and effective responses, as should be proper to the judicial protection guaranteed by the National Constitution and international instruments with constitutional hierarchy. The Supreme Court of Justice of the Nation seems to have understood this premise and therefore, it is the first to call for the construction of the relevant protection, especially when those who require it are people in vulnerable situations. The summons of the High Court is the only way to consolidate enough trust to believe that the rights guaranteed by the legal system are a reality and not a mere promise.

LA NECESIDAD DE UN PROCESO FLEXIBLE PARA LA TUTELA JUDICIAL DE LA SALUD (EN PARTICULAR, ADULTOS MAYORES). EXPERIENCIA ARGENTINA

1. Introducción. De la concepción del proceso neutral a un proceso comprometido con los valores constitucionales

La unidad esencial entre el derecho sustancial y el derecho procesal hace necesario que las técnicas procesales, previstas para darle efectividad a las tutelas de los derechos, sean adecuadas y efectivas a ese fin. Durante muchos años, en particular a principios del siglo XX, la escuela dogmática o científica del derecho procesal⁵⁴- con alta influencia en nuestro país y otros de Latinoamérica- no advertía esa relación inescindible entre ambas disciplinas y entendía que las referidas técnicas procesales (y en especial el proceso y el juez) debían ser absolutamente neutras en relación al derecho a proteger. En realidad, dicha Escuela, en aras de darle autonomía científica al derecho procesal, edificó un proceso que se desentendía del derecho material. La consecuencia natural de tal concepción fue el diseño, como regla, de un único tipo de procedimiento para atender las diferentes situaciones de derecho sustancial⁵⁵, obviando cualquier compromiso con los valores que éste perseguía o prescindiendo de tomar en consideración las diferentes posiciones sociales o culturales de las partes en conflicto.⁵⁶ Asimismo, para esa doctrina, el proceso era un instrumento dispuesto o al servicio, principalmente, de la protección del derecho a la propiedad y los derechos privador, y en el cual la igualdad de las partes sólo se resguardaba de modo formal. De igual forma, la ley sustancial daba prioridad a

⁵³ CSJN, Judgments: 339:201; 339:1423. Although this principle was referred to environmental protection, it is perfectly transferable to health cases.

⁵⁴ Nos referimos a la denominada escuela “sistemática” del derecho procesal que perseguía, como una de sus preocupaciones principales, darle autonomía científica al derecho procesal civil. Dicha corriente científica comienza en Alemania y tuvo mucha influencia en Italia y en distintos países (ver MARINONI, Luiz Guilherme, *Derecho Fundamental a la tutela Jurisdiccional efectiva*, Lima, Perú, 2007, Palestra Editores, , p. 43).

⁵⁵ Conf. Marinoni, Luiz Guilherme, *Derecho fundamental*, cit., p. 45. Ese proceso se lo concebía como de pleno conocimiento, por oposición a los procesos sumarios o de cognición sumaria, a los cuales se rechazaba por no contribuir a la seguridad jurídica (Véase, al respecto, MONROY GALVEZ, Juan- *Del mito del proceso ordinario a la tutela diferenciada. Apuntes iniciales*, en *La Formación del proceso civil peruano*, Communitas,,3ra, edición, 2010, Lima. P. 837).

⁵⁶ En tal sentido, se ha señalado que estos estudios estaban dirigidos a buscar la autonomía y abstracción de las categorías del derecho procesal, antes que preocuparse por hacer que el proceso cumpla su finalidad última: dar satisfacción real, adecuada y oportuna a los derechos materiales (conf. PRIORI POSADA, Giovanni, *El proceso y la tutela de los derechos*, Fondo editorial Pontificia Universidad Católica de Perú, 2019, Lima, Perú, 2019, p. 31).-m

la tutela por equivalencia monetaria, más que la obtención de una tutela específica: el goce pleno del derecho protegido.

Esa visión del proceso sería insuficiente para cobijar la protección de nuevos derechos que se van reconociendo a lo largo del siglo XX⁵⁷. Un proceso indiferente al derecho material no permitía pensar en la efectividad de la acción o de las técnicas procesales frente a aquél. Para hablar de efectividad de la acción, debe partirse de la premisa de que el proceso debe responder al derecho material, ya que este es el que determina la tutela específica de los derechos y eso es lo que permite elaborar las técnicas procesales destinadas a protegerlos.⁵⁸ La legislación procesal debe preocuparse, en otros términos, de los procedimientos y las técnicas procesales y no de la tutela de los derechos que viene dada por el derecho material.⁵⁹ Cómo se advierte, con esta construcción de la autonomía del derecho procesal, y de la sistemática como su método, se llegó muy fácil a una creación teórica que se preocupó esencialmente de la definición de los conceptos y de la adecuación de la legislación a ellos, antes que de resolver los problemas de la justicia y de la efectividad de la protección de los derechos.⁶⁰

2. El proceso comprometido con los valores constitucionales y con las personas partícipes de él. La igualdad real

Esta concepción formalista del proceso resultó superada cuando el Estado legal de Derecho se transformó en el Estado Constitucional de Derecho.⁶¹ Con el surgimiento del neoconstitucionalismo, luego de la segunda guerra mundial y particularmente en los países de Europa continental (España, Italia, Alemania, etc.)⁶², se advierte que era prioritario dar primacía a la efectividad de los derechos cuya tutela venía dada por la propia Constitución y, en consecuencia, se tomó conciencia de la necesidad de que los procesos, para ser efectivos, se adapten a las necesidades propias de aquellos. En otras palabras, se deja de lado la falta o poca relación entre el proceso y el derecho material; y de la abstracción de los conceptos se pasa a la idea de que el proceso debe ser un instrumento o una técnica adecuada para la satisfacción en especie – no ya, por el equivalente- de los derechos; particularmente, los fundamentales. Asimismo, se configura una nueva relación de los jueces respecto a la ley ya que, en tanto se incorporan principios y valores constitucionales, dejan de estar, exclusivamente, atados al texto de las disposiciones legislativas y pasan a ser sus intérpretes con apoyo en normas fundamentales a las que aquellas se deben sujetar.⁶³ En otros términos, los jueces

⁵⁷ MONROY PALACIOS Y MONROY GALVEZ sostienen que son derechos que ofrecen otros rasgos: no son fungibles, son extrapatrimoniales y requieren satisfacción inmediata (art. Cit., p. 848).

⁵⁸ Tal concepto responde al carácter instrumental del proceso respecto del derecho sustancial. En tal sentido, se ha destacado que la relación entre el derecho sustancial y el proceso es clara. La posible afectación de una posición de ventaja garantizada por aquel y la prohibición- puesta por el Estado- de autotutelarse, son los elementos que justifican, en el plano estático, los conceptos de acción y jurisdicción y, en el plano dinámico, el surgimiento del proceso. Este último, a través de la actividad de las partes (ejercicio de la acción) y del juez (ejercicio de la jurisdicción, busca hacer obtener a los titulares de situaciones de ventaja los mismos resultados que habrían debido obtener a través de la cooperación espontánea por parte de quienes debían hacerlo, salvo que resulte imposible (PROTO PISANI, Andrea, *La tutela jurisdiccional*, Palestra Editores, Lima, Perú, 2014, p.26 y 27).

⁵⁹ Ver, al respecto, MARINONI, Luiz Guilherme, *Derecho a la tutela judicial de los derechos, en Derecho material y proceso* (coord.. PRIORI POSADA, Giovanni), Lima, Perú, Editora Palestra, 2017, p. 30 y ss.

⁶⁰ Conf. PRIORI POSADA, Giovanni, Ob. Cit., p. 34.

⁶¹ Destacamos que, si bien la Argentina adoptó en la Constitución de 1853-60 un modelo constitucional semejante al de los EE.UU y, por lo tanto, un Estado Constitucional de Derecho, el sistema procesal (particularmente, el nacional) era de fuente europea (con influencia de España, Alemania e Italia). Por ello, y aproximadamente hasta la segunda mitad del siglo pasado, en el ámbito nacional y en muchas provincias también (mediante la recepción del proceso de amparo y las modificaciones al proceso laboral), primaba la idea de un proceso “único” (con algunas alternativas “especiales”) y con escasa vinculación al derecho material. La excepción, por lo general, estaba dada por la tutela del derecho a la propiedad, en un sentido estricto. Para su protección judicial, las leyes procesales -y también, las sustanciales- preveían distintos y específicos procedimientos. Por ello, las nuevas ideas propias del constitucionalismo son trasladables a la realidad jurídica de nuestro país y se ven plasmadas, prioritariamente, en la reforma constitucional de 1994, en el nuevo Código Civil y Comercial (que entró en vigencia en el 2015) y, por supuesto, en la jurisprudencia, principalmente, de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, a partir de 1983.

⁶² Ver, entre otros, BAGNI, Silvia y NICOLINO, Matteo, *Justicia Constitucional comparada*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, España, 2021, p. 115 y ss.

⁶³ Entre otros, pueden consultarse sobre este punto, GUASTINI, Ricardo, *Interpretar y argumentar*, Editora Legales, Lima, Perú, 2018, p. 309 y ss.; ARRUDA ALVIM, Teresa- DANTAS, Bruno, *Precedentes, Recurso especial e Recurso extraordinario*, 7ma. Edición, revista, actualizada e ampliada, Revista Dos Tribunais, San Pablo, Brasil, p. 77 y ss.; MARINONI, Luiz Guilherme,

coadyuvan, en mayor o menor medida, en la construcción del ordenamiento jurídico. El proceso, entonces, debe ajustarse a los valores constitucionales y los institutos procesales encuentran sentido sólo en la medida que permitan su realización.⁶⁴ Esa misión se asume al tener, como parámetro esencial, el respeto de la dignidad humana, lo cual trae como consecuencia la necesidad de darle un contenido axiológico a las instituciones procesales.

Asimismo, la dignidad de la persona, como centro de referencia del Derecho, trajo como consecuencia que la igualdad formal en el proceso cediera frente a la protección de la igualdad real. A partir de ello, entonces, las herramientas procesales deben considerar, para ser adecuadas y efectivas, las particularidades, las circunstancias, ventajas y desventajas de las personas que intervienen en los procesos. Las técnicas procesales, entonces, deben ser lo suficientemente sensibles como para adecuarse a las especiales exigencias de aquellos que encuentran en situación de vulnerabilidad o que requieran una respuesta o un trato especial.⁶⁵ Todo ese plexo axiológico estaba ausente en la concepción dogmática, que explicaba las instituciones a partir de su coherencia racional y sistemática, antes que en su consistencia valorativa.⁶⁶

3. La tutela Judicial adecuada, oportuna y efectiva. Las tutelas diferenciadas. El amparo como tutela diferenciada

Igualmente, esta nueva visión del proceso se enmarcó dentro de una concepción reforzada de la tutela jurisdiccional (y, como consecuencia de ella, en la tarea de los jueces) por las particularidades que ella debía ofrecer para ajustarse a los valores constitucionales y al resguardo de la dignidad humana.⁶⁷

Ese nuevo concepto de la tutela jurisdiccional, reconocido expresa e implícitamente en distintos tratados internacionales⁶⁸, Constituciones⁶⁹ y leyes⁷⁰, implicó reconocer, a toda persona, física o jurídica, que alegare afectación (por amenaza o violación) de una situación jurídica de ventaja, el derecho de acceso a la jurisdicción en condiciones de igualdad.⁷¹ Sin embargo, las adjetivaciones a dicha tutela jurisdiccional, para que realmente protegiera a los derechos, resultaron la característica saliente de ese nuevo concepto. La protección no sería suficiente con habilitar el ingreso a la jurisdicción, sino que ella sólo sería plena en tanto fuera adecuada, eficaz y oportuna.⁷² Para hacerlo, entonces, los Estados que reconocieron este derecho asumieron el compromiso de igualar el acceso a la justicia. A su vez, de garantizar que quienes accedan a

Precedentes Obligatorios, Palestra Editora, 1ra. Reimpresión, 2023, Lima, Perú, p. 95 y ss. La tarea interpretativa de los jueces, en relación a disposiciones normativas y valores, ha sido receptada, con claridad, en el Código Civil y Comercial argentino, sancionado en el 2015 (artículos 1 y 2 del CCCN).

⁶⁴ Por ejemplo, el Código del Proceso civil de Brasil (2015) dispone que el proceso civil será ordenado, regulado e interpretado conforme a los valores y a las normas fundamentales establecidas en la Constitución de la República Federativa del Brasil (art. 1) y que al aplicar el ordenamiento jurídico, el juez atenderá a los fines sociales y a las exigencias del bien común, resguardando y promoviendo la dignidad de la persona humana y observando la proporcionalidad, razonabilidad, legalidad, publicidad y eficiencia (art. 8) (ver, Código del Proceso Civil Brasileño de 2015, traducido al español, Ed. IusPodivm, Bahía, Salvador, Brasil (Traducción Renzo CAVANI). Pp. 23 y 24.

⁶⁵ Conf. PRIORI POSADA, G., ob. Cit., p.47

⁶⁶ Conf. PRIORI POSADA, G., ob. Cit., , p. 45.

⁶⁷ El refuerzo del concepto de la tutela Judicial adquirió relevancia, particularmente, luego de la segunda guerra mundial y frente a las arbitrariedades y atrocidades cometidas en aquella (véase, al respecto, y entre otros, JUNOY, Joan Pico, *Las garantías constitucionales del proceso*, Bosch, Editor, Barcelona, España, 1997, p. 17.

⁶⁸ La Convención Interamericana sobre derechos humanos, por ejemplo, refiere a que los Estados deben garantizar a las personas un recurso efectivo contra los actos que violen sus derechos fundamentales.

⁶⁹ Por ejemplo, la Constitución española (art. 24),

⁷⁰ Así, el artículo 706 del Código civil y comercial de la Nación argentina dispone que “el proceso en materia de familia debe respetar los principios de la tutela judicial efectiva”. Nos parece claro que esa disposición es trasladable a cualquier otro tipo de proceso.

⁷¹ La situación jurídica de ventaja es la posición en la que se encuentra una persona frente al sistema jurídico respecto de la satisfacción de su interés. Una situación jurídica de ventaja supone que la a persona tiene asegurada la protección jurídica de su interés (conf. PRIORI POSADA, G., ob. Cit., p. 60).

⁷² Ver, JUNOY, Joan Pico, *Las garantías constitucionales del proceso*, Bosch, Editor, Barcelona, España, 1997, p. 17.

, p. 22 y ss. Este autor destaca la correlación que existe entre la interdicción de la autotutela y el derecho a la tutela judicial.

ella puedan gozar de instrumentos adecuados y eficaces para satisfacer las pretensiones que se formulan ante la jurisdicción. Dicho compromiso implicaba la remoción de todos los obstáculos limitantes del acceso a la justicia, la disposición de procesos adecuados, y con todas sus garantías constitucionales interiores y, además, la previsión de instrumentos procesales que permitieran el efectivo cumplimiento de la sentencia.⁷³

La tutela judicial será adecuada si los instrumentos procesales a disposición de las personas son técnicamente proporcionados a la naturaleza del conflicto alegado. Para ello deben ser instrumentos que, razonablemente, tengan condiciones de asegurar o proteger el interés que se alega afectado, y tal como está previsto por el derecho material, al cual el proceso viene a servir en forma instrumental. Por tal razón, el Estado deba diseñar distintas herramientas procesales, ya que es claro que los derechos son de distinta entidad y que su tutela no es posible de ser prestada a través de una única estructura procesal. A la hora de elaborar estas herramientas, el Estado deberá recurrir al principio de proporcionalidad, ya que, regularmente, habrá intereses antagónicos a proteger en el proceso y ello implicará que deban ajustarse las garantías del derecho a la defensa y del debido proceso que, por mandato constitucional, corresponden a las partes del litigio.⁷⁴

La efectividad de la tutela se relaciona con la necesidad de que el instrumento o herramienta procesal permita la realización o satisfacción en la realidad concreta de la tutela del derecho material. En otros términos, que tenga la aptitud para lograr la protección de la situación jurídica de ventaja que, por diversas razones, puede haber sido desconocida o amenazada. O, dicho de otro modo, que se obtenga, a través del proceso, aquello que el ordenamiento jurídico promete. En otras palabras, el titular de una situación de ventaja debe obtener, a través de aquel, los mismos resultados (salvo que fuera imposible, en cuyo caso lo será por el equivalente) que habría de obtener a través de la cooperación espontánea de quien lo debía respetar.

La tutela judicial adecuada, efectiva y oportuna, como anticipamos, no es posible de lograrse con el diseño de un proceso único para todo tipo de situaciones (por ejemplo, procesos de conocimiento). Por el contrario, las técnicas procesales deben responder de modo diverso según las necesidades de protección de los derechos y es por eso que surge la noción de tutelas diferenciadas.⁷⁵ Esta expresión surge en oposición a la idea de que debe existir un solo modelo de proceso para la protección de los derechos: el ordinario. La diferenciación de la tutela podrá provenir de la necesidad de proteger determinados tipos de derechos- que no encontrarían resguardo en el proceso de conocimiento o de la necesidad de atender a las características de las personas que intervienen en el conflicto.⁷⁶, dando relevancia a la igualdad real por sobre la igualdad formal o a las diferentes complejidades o no que un asunto puede tener. Y, en todos los casos, con la clara misión de proteger derechos no patrimoniales o esencialmente no patrimoniales y evitar un perjuicio irreparable.⁷⁷

Un ejemplo paradigmático de tutela judicial diferenciada ha sido el amparo, figura que ha tenido -bajo distintas denominaciones- gran difusión en los países latinoamericanos y que exhibe un proceso diseñado específicamente para la protección de los derechos, cuando estos son amenazados o lesionados bajo

⁷³GONZALEZ PEREZ, Jesús, *ob. Cit.* p. 66 y ss.

⁷⁴ Puede verse al respecto, GUASTANI; *ob. Cit.* P. 250.

⁷⁵ La expresión “tutela diferenciada” es utilizada, por primera vez, en 1955 por el jurista Mauro Cappelletti, en su libro *La jurisdicción constitucional de las libertades*, en el que uso dicha expresión para indicar la necesidad de utilizar mecanismos procesales especiales para la tutela de los derechos fundamentales. El planteo propuesto por el inolvidable jurista fue que, para hacer valer los derechos de la libertad de modo efectivo, se deben crear medios procesales diferenciados y reforzados respecto del medio procesal generalizado, que era el proceso ordinario (ver CAPPELLETTI, Mauro, *La Jurisdicción Constitucional de la Libertad*, UNAM, México, 1961 (Traducción Fix Zamudio, Héctor), p. 5). Puede, igualmente, verse la crítica de este jurista en relación al proceso ordinario en *Procesos, ideología y sociedad*, Ediciones jurídicas Europa- América, Bs. As., Argentina, 1974, p. 242. La doctrina sobre las tutelas diferenciadas fue profundizada, en especial para el proceso laboral, por Andrea Proto Pisani (ver PROTO PISANI, Andrea, *ob. Cit.*, p. 77 y ss.) y sus ideas tuvieron particular influencia en Latinoamérica, en especial en Brasil (ver MARTINEZ ZUÑIGA, Pablo, *La tutela diferenciada, Orígenes, indeterminaciones y el rescate de sus notas esenciales*, Revista de Ciencias Sociales (n.78) - Número 78 (2021) - Universidad de Valparaíso - ISSN 0716-7725 - Valparaíso, Chile.

⁷⁶ Así, por ejemplo, la Convención de ONU sobre la protección de personas con discapacidad dispone que” Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con los demás incluso mediante ajustes de procedimientos y adecuados a la edad” (art. 13 inc. 1).

⁷⁷Para ampliar, ver MARTINEZ ZUÑIGA, Pablo, *La tutela diferenciada, cit.*

determinadas circunstancias y cuya finalidad es resguardar el pleno goce en su ejercicio, tal como ha sido previsto por el derecho sustancial. El amparo se presentó, de ese modo, como la vía adecuada para la tutela de distintos y “nuevos” derechos que fueron reconocidos en el siglo XX.⁷⁸ Los países que cuentan con este proceso lo han regulado con mayor o menor flexibilidad y con mayor o menor eficacia para alcanzar su resultado.⁷⁹

Sin embargo, y con acierto, se han subrayado algunas dificultades de las tutelas diferenciadas (en particular, cuando obran como adecuación procesal del derecho material). Una de ellas, sería la imposibilidad del legislador de instituir tantos procedimientos diferenciados cuantas fueran las necesidades de derecho material, ya que los conflictos en la sociedad se encuentran en permanente mutación.⁸⁰ Otra, es que la previsión de múltiples procedimientos típicos tornaría un sistema demasiado complejo, resultando necesario buscar mayor simplificación.⁸¹ Para mitigar esos inconvenientes, se ha recurrido al concepto de flexibilización procesal. Ese concepto significa atribuirle al juez la posibilidad de que adapte o ajuste el proceso cuando se mostrase inadecuado a las peculiaridades del caso concreto.⁸² Tal posibilidad de adaptación del proceso a las necesidades de la tutela material y del caso concreto ha sido calificada como ductilidad del proceso o proceso dúctil. Por tal razón, si una regla procesal no permite la adecuada protección de un derecho material, el juez tiene la obligación de adecuarla y de cuidar que se respeten los demás derechos que integran la tutela judicial efectiva.⁸³

4. La Tutela Judicial del derecho a la salud en la Argentina⁸⁴ El amparo como tutela diferenciada⁸⁵

La creciente judicialización del derecho a la salud en la Argentina, y el consiguiente reclamo de prestaciones por vía judicial, llevó a la necesidad de definir las técnicas procesales adecuadas para su efectiva tutela. La

⁷⁸ Bagni y Nicolini señalan que el recurso directo por violación de derechos constitucionales se ha desarrollado en paralelo sobre dos ramas distintas: la latinoamericana y el germánico-europea. En la primera, el amparo es constitucional en su objeto, en cuanto el recurso se ejerce para la tutela de los derechos constitucionales; pero ordinario en cuanto al procedimiento, en el sentido que nace como vía procesal preferencial, empleada ante cualquier juez para proteger al ciudadano en sus derechos fundamentales de los abusos de los poderes públicos. Por el contrario, en Europa, la *Verfassunbeschwerde* nace como acción de tutela subsidiaria, directamente disponible ante el Tribunal Superior del Estado, una vez agotados los otros medios ordinarios disponibles para obtener la satisfacción del derecho propio (conf. BAGNI, Silvia, NICOLINI, Mateo, ob. Cit., p. 335).

⁷⁹ Así, por ejemplo, el proceso de amparo regulado en la Argentina, a nivel federal, por la ley 16986 fue un claro ejemplo de un proceso poco flexible y eficaz, al establecer la necesidad de agotar la vía administrativa antes de reclamar en la justicia; al considerarla sólo utilizable ante el daño grave e irreparable de las vías ordinarias; al fijar un breve plazo de caducidad para poder iniciar el proceso; y al establecer efecto suspensivo a la apelación de la decisión que hiciese lugar a la medida cautelar o a la pretensión de amparo. Genaro Carrió formuló una severa crítica a esa legislación (ver CARRIO, Genaro, *Recurso de amparo y técnica judicial*, Segunda edición aumentada, prólogo del autor a la segunda edición, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, Argentina, 1987, p. 15). Resulta claro que el amparo, así legislado, no respondía exactamente al modelo latinoamericano indicado en la nota anterior.

⁸⁰ GRINOVER, Ada Pellegrini, *Ensaio sobre a processualidade: Fundamentos para uma nova teoria geral do processo*, Brasilia, Gazeta jurídica, 2016, p. 35-38.

⁸¹ TSCHA FACHINELLO, Joao Antonio, *Execucao de Direitos Individuais homogêneos, Novas técnicas para efetividade y eficiencia do processo coletivo*, Revista Dos Tribunais, Thomon Reuters, San Pablo, Brasil, p. 63.

⁸² El principio de flexibilización procesal fue receptado, por ejemplo, en el anteproyecto del Código Procesal de Brasil del año 2015 (art. 107 inc V), aunque tal disposición no fue adoptada, finalmente, en el Código vigente. Puede verse, en cuanto a la flexibilización, MARINONI, Guilherme, Luiz, *Precedentes, cit.*, p. 97. Cabe destacar que, muchos años atrás, Cappelletti alertaba sobre la necesidad de que los jueces asumieran una función “creadora” de vías de protección judicial cuando ellas no estuvieran previstas en la legislación (ver CAPPELLETTI, Mauro, ob. Cit., p. 14).

⁸³ Conf. PRIORI POSADA, G, ob. Cit., p. 50. Este autor explica que ductilidad también quiere decir que el juez debe suplir las deficiencias del legislador y, establecer, para el proceso en concreto, las reglas que se requieran para que las partes obtengan tutela jurisdiccional efectiva.

⁸⁴ Si bien en el texto de la Constitución Argentina no aparece literalmente reconocido el derecho a la tutela judicial efectiva, la Corte Suprema le ha reconocido su carácter constitucional y convencional y su fundamento lo encuentra en el artículo 18 de la C.N., y -por reenvío del art. 75, inc. 22 de la Ley Fundamental- arts. 8 y 25 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 8 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y arts. 2.3. a y 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.(CSJN, entre otros tantos, Fallos 337: 530, 339:740; 344:1788)

⁸⁵ Por razones de espacio, ceñimos nuestro análisis al amparo de carácter individual y dejamos de lado lo referido al amparo colectivo.

reparación por equivalente resulta incompatible con el derecho a la salud en su aspecto prestacional y, por ende, la tutela jurisdiccional requiere herramientas que brinden una tutela directa o satisfactiva. En otras palabras, las técnicas procesales deben ser idóneas para garantizar, a las personas, el goce efectivo de lo prometido o asegurado por el derecho sustancial: sea ello, la realización de un tratamiento, el suministro de un medicamento, la entrega de una prótesis, etc.⁸⁶

En general, el reclamo de las prestaciones de salud tienen tres características: a) la urgencia en su satisfacción; b) la naturaleza, prioritariamente, constitucional y convencional del derecho cuya protección se requiere.⁸⁷ y; c) la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra quien no recibe, espontáneamente, la prestación respectiva⁸⁸. Tales características justifican que la tutela jurisdiccional deba brindarse a través de una tutela diferenciada, ya que los procesos ordinarios, particularmente los de orden civil, no han sido predisuestos para lograr su satisfacción, y en consecuencia, carecen de adecuación y efectividad. El derecho a la salud tiene peculiaridades que requieren de una vía particular, propia.

La previsión de la técnica diferenciada podrá provenir de la ley o podrá ser elaborada o adecuada por el juez, en el caso concreto, para darle efectividad al derecho material.⁸⁹ La elaboración o readecuación de técnicas procesales por vía judicial es una realidad en el derecho judicial argentino, y en especial, en el ámbito del derecho a la salud.⁹⁰

El amparo previsto en el artículo 43 de la Constitución Nacional aparece como la herramienta más adecuada a fin de hacer efectivas las prestaciones de salud⁹¹ cuando estas son amenazadas o afectadas en su cumplimiento, en forma individual o colectiva⁹² No obstante, la Corte Suprema de Justicia de la Nación interpreta a este derecho, garantía y técnica procesal, según veremos, con una visión atravesada por la

⁸⁶ En este trabajo, limitamos el concepto amplio de derecho a la salud a su aspecto prestacional. Es decir, nos referimos, y nos circunscribimos, a esa parcela.

⁸⁷ Remitimos en cuanto al contenido del derecho a la salud y su naturaleza constitucional y convencional a ROSALES CUELLO, Ramiro- TOLEDO, Pablo, ¿Una estructura unilateral para tramitar el proceso de amparo de salud?, L.L. 6/10/2021, TR LALEY AR/DOC/2560/2021 A modo ilustrativo, recordamos la relevancia de lo resuelto por la CIDH en el caso Poblete Vilches, caso en el cual, por vía de interpretación, atribuyó autonomía a la justiciabilidad, en el sistema interamericano, del derecho a la salud.

⁸⁸ En nuestra opinión, la sola circunstancia de tener afectada la salud genera en la persona una situación de vulnerabilidad.

⁸⁹ Recordamos que el Estado, a través de medidas legislativas y de otro carácter, debe brindar efectividad a los derechos reconocidos en instrumentos internacionales. Entre las medidas de otro carácter, deben reconocerse las adoptadas por los jueces para dar efectividad a los derechos reconocidos en esos instrumentos. Tal compromiso surge, entre otros, de la Convención Interamericana de Derechos Humanos (art.2), la Convención Interamericana de protección a las personas mayores (art. 1); la convención internacional sobre los derechos del niño (arts. 2 y 3), Convención Internacional para la protección de personas con discapacidad (art. 4).

⁹⁰ La atribución de los tribunales de dotar de efectividad a los derechos constitucionales a través de técnicas procesales no es una novedad para nuestra Corte Federal. Así, el máximo Tribunal recurrió al ejercicio de esa atribución en los casos “Siri” (Fallos 239:459) y “Kot” (Fallos 241:291) en los cuales hizo efectivo el principio de que donde hay un derecho hay un remedio. Mas actualmente, aplicó tal premisa en el caso “Halabi c. Estado Nacional” (CSJN, Fallos 332:111). La respuesta que nuestro máximo Tribunal brindó en esos casos se relaciona con el principio de la atipicidad de la acción. Se ha señalado, en relación a ello, que una manifestación del derecho a la tutela judicial efectiva es la de reconocer que todos los derechos e intereses jurídicamente protegidos son pasibles de ser llevados a un proceso en el que pueda solicitar su protección y se ha destacado que la atipicidad de la acción implica que todo derecho tendrá un proceso en el que se pueda pedir su protección, no resultando que se indique uno, ya que siempre habrá uno (conf. PRIORI POSADA, G, ob. Cit., p. 138. Igualmente, puede verse PROTO PISANI, A, ob. Cit., p. 64.

⁹¹ Los casos de salud tramitados por amparos son tan numerosos que, con razón, se afirma que “en la Argentina forma parte del saber popular que, ante la negativa de brindar determinada cobertura por parte de una obra social o empresa de medicina prepaga, la alternativa primera (y más popular) es plantear un amparo” (ver BUSTOS-COCHLAR “La judicialización de la salud. Una propuesta para evitar la coadministración del sistema”, *Microjuris*, 19/12/2016). Precisamos que cuando el amparo es contra autoridades públicas, en el ámbito federal-nacional, se rige por el procedimiento regulado por la ley 16986, salvo en lo que se oponga expresamente al artículo 43 de la C.N. (excede el marco de este trabajo, la cuestión atinente a la relación entre el artículo 43 de la C.N. y la ley 16986). Cuando el amparo se dirige contra particulares (por ejemplo, empresa de medicina prepaga), se rige por el trámite del proceso sumarísimo del CPCCN (art. 496).

⁹² Sin perjuicio que este aspecto escapa a este trabajo, no podemos dejar de señalar que el proceso colectivo referido a intereses individuales homogéneos fue instrumentado por la Corte Federal, a partir del caso Halabi, como un refuerzo de la tutela judicial efectiva y, que adquiere relevancia, a modo de tutela diferenciada, en la protección del derecho a la salud (ver particularmente, el consid. 13 del voto mayoritario y ver, también lo resuelto por dicho tribunal en Fallos, 338:29). Igualmente, destacamos que, si se desarrolla a través de la vía procesal del amparo, el proceso colectivo requiere, por su propia naturaleza, de adaptaciones o ajustes en su trámite procesal. Claro está, sin desvirtuar su carácter sencillo y breve (CSJN. Acordada 12/2016).

historia de la institución, más que por la literalidad del mencionado artículo 43.⁹³ De todas maneras, cuando esté en juego el disfrute de prestaciones de salud, ya sea por la concurrencia de una enfermedad grave o por las circunstancias particulares de la persona afectada (discapacidad, edad avanzada, niños, etc), el máximo tribunal ha ido diseñando, bajo la denominación de amparo, una protección especial, más flexible y efectiva en relación a lo que denominamos “amparo genérico”⁹⁴. Dicho de otro modo, configura un amparo de salud que es resultado —en vistas de la particularidad de la materia en debate— de una adaptación de las disposiciones generales que disciplinan dicho proceso constitucional.⁹⁵

Sin embargo, en la realidad cotidiana de los tribunales, la estructura procesal del amparo, aún flexibilizado, no se presenta siempre como instrumento o técnica adecuada y efectiva para tutelar el derecho material en juego (la prestación requerida), ya sea porque se requiere una respuesta procesal más urgente para darle eficacia⁹⁶ o, porque los presupuestos de admisibilidad del amparo no concurren claramente o porque su estructura procesal se ve desbordada.⁹⁷ En la realidad, la multiplicidad de situaciones que pueden darse en torno a las prestaciones de salud es la que nos lleva a sostener que el proceso de protección la salud, aún bajo la denominación de amparo, requiere de un proceso flexible y en cual los jueces puedan ajustar, de acuerdo a las circunstancias del caso, las técnicas procesales a utilizar.⁹⁸ Así, el proceso resultará diferente según pueda o no atribuirse a la conducta de la autoridad pública o de un particular un acto o una omisión manifiestamente ilegal o arbitraria lesivo de un derecho incuestionable en su ejercicio. Por ejemplo, la negativa injustificada de una obra social o una entidad de medicina prepaga a satisfacer a un afiliado una prestación expresamente prevista en el PMO para una persona que estaba recibiendo un tratamiento continuo no requerirá del mismo procedimiento⁹⁹ que el de una pretensión encaminada al reconocimiento novedoso

⁹³ El amparo originariamente diseñado por la Corte federal, en los casos Siri y Kot y el reconocido por la ley 16986, no respondía a las necesidades propias de los derechos económicos, sociales y culturales. Teniendo en consideración la época en que dicho tribunal lo reconoció expresamente como una garantía ínsita en la Constitución, aquel fue concebido para restablecer el ejercicio de los derechos frente a las interferencias arbitrarias o inconstitucionales del Estado o de los particulares. En otras palabras, era la herramienta adecuada -en tanto se configurase una situación de amparo- para garantizar una libertad negativa o un remedio de no hacer. Principalmente a partir de la reforma constitucional de 1994, y, predominantemente con sustento en el artículo 75, incisos 22 y 23, el amparo se convierte también en una herramienta pertinente para exigir no ya una abstención o un no hacer, sino, particularmente, acciones positivas características de los derechos económicos, sociales y culturales. Por tal razón, resulta lógico que su estructura, en estos supuestos, debiera adaptarse para una finalidad originariamente no prevista. En consonancia con lo expuesto, se ha señalado que, antes de la reforma constitucional de 1994, es difícil encontrar en la jurisprudencia de la Corte Suprema casos en los que se reclamara en forma directa el acceso al derecho a la salud de una persona o un grupo de personas (ver, PETRE, Carlos y URIARTE, Fernando, “Derecho a la salud y acción judicial”, en *Tratado de Derechos Constitucionales*, Abeledo-Perrot, 2014, t. II, p. 1075).

⁹⁴ “La Corte Suprema ha dicho en reiteradas oportunidades que la vía del amparo es particularmente pertinente cuando se trata de la preservación de la salud y la integridad psicofísica (Fallos: 330:4647, ‘María Flavia Judith’; 332:1200, ‘P., S.E.’; 336:2333, ‘L., S.R.’; entre otros).

⁹⁵ Remitimos en cuanto al modo que se ha configurado este tipo de amparo a ROSALES CUELLO, Ramiro- TOLEDO, Pablo, ¿Una estructura unilateral para tramitar el proceso de amparo de salud?, L.L. 6/10/2021, TR LALEY AR/DOC/2560/2021. En este trabajo, señalamos también que algunos Tribunales brindan la protección a través de otros procesos diferenciados y urgente, como las medidas autosatisfactivas. Aclaramos, que las pautas del “amparo de salud” son aplicables, en lo que fuera pertinente, tanto se trate de un amparo contra autoridad pública como contra un particular. Igualmente, el mínimo de protección diseñado por la Corte Federal debiera aplicarse como garantía mínima en todas las provincias, por ser la interpretación de una norma federal.

⁹⁶ Por ejemplo, la Convención Interamericana de protección de los derechos humanos de las personas mayores obliga a los Estados a brindarles un trato diferencial y preferenciado (art.4 c). A su vez, en razón del artículo 31 de la referida Convención, los Estados se comprometen a proporcionarles la debida diligencia y el tratamiento preferencial para la tramitación, resolución y ejecución de las decisiones en los procedimientos y administrativos. A su vez, aquellos se comprometen a que la actuación judicial sea particularmente expedita en casos en que se encuentre en riesgo la salud o la vida de la persona mayor. Para cumplir con ello, los Estados deberán realizar los ajustes que sean necesarios en las etapas del proceso pertinente.

⁹⁷ De acuerdo a lo dispuesto en el artículo 43 de la C.N., el proceso de amparo será admisible en tanto se configure un acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un tratado o una ley y siempre y cuando no exista una vía judicial más idónea.

⁹⁸ Respecto a la flexibilidad o elasticidad de las formas, véase BERIZONCE, Roberto: “Técnicas orgánico-funcionales y procesales de las tutelas diferenciadas”. En: Revista de Derecho Procesal, N° 1, 2009. p. 31.

⁹⁹ Para estos supuestos nítidos del derecho a la obtención de la prestación, hemos considerado que la estructura procesal del “amparo” debería diseñarse a modo de un proceso monitorio (ver ROSALES CUELLO-TOLEDO, Una estructura..., cit)..

de un medicamento o una patología cuya satisfacción carece de cobertura¹⁰⁰. En el primer caso, el proceso sólo está dirigido a demostrar, seguramente con apoyo exclusivamente documental, la conducta de la demandada y el derecho incuestionable del accionante, mientras que el segundo, por sus características, requerirá de mayores plazos, prueba a producir y, por ende, mayor resguardo del derecho a la defensa del demandado. Sin embargo, los supuestos señalados comparten, por lo general, estar atravesados por la necesidad de proteger un derecho fundamental, la urgencia en la satisfacción de la prestación y la situación de vulnerabilidad de quien reclama. Tales circunstancias, insistimos, son las que hacen que la tutela jurisdiccional requiera de una tutela diferenciada- un proceso- que deberá ajustarse a las particularidades del caso concreto y que será modulada conforme al principio de la ponderación. De ahí, la relevancia de la función de los jueces en la configuración de la herramienta de protección y eso, de algún modo, es lo que nuestra Corte Federal ha llevado a cabo al mitigar presupuestos del amparo y al instar a los demás jueces a obrar de ese modo.

5. Los ajustes del proceso en la protección del derecho a la salud de las personas mayores y personas con discapacidad

Las tutelas diferenciadas y los ajustes procesales se hacen aún más indispensables cuando la protección jurisdiccional debe brindarse a una persona en situación de vulnerabilidad y en tanto la eficacia de aquella dependa de esos ajustes.¹⁰¹ En tal sentido, la Corte Suprema de la Nación ha resuelto que corresponde tener presente la naturaleza de los derechos en juego y el sujeto que demanda la tutela judicial efectiva puesto que “a partir de la reforma constitucional de 1994, cobra especial énfasis el deber del legislador de estipular respuestas especiales y diferenciadas para los sectores vulnerables, con el objeto de asegurarles el goce pleno y efectivo de todos sus derechos. Dicho imperativo constitucional resulta transversal a todo el ordenamiento jurídico”¹⁰². En esa línea de interpretación, el máximo Tribunal ha destacado que cuando se trata de personas que integran un grupo vulnerable, con preferente tutela constitucional (art. 75, inc. 23 de la Constitución Nacional), se debe atender que el derecho de ocurrir ante un órgano judicial en procura de justicia, consagrado en el citado art. 18, requiere que la tutela judicial resulte efectiva; esto es, que sea oportuna y posea la virtualidad de resolver, sin dilaciones, las cuestiones sometidas a su conocimiento.¹⁰³ Por supuesto, que los ajustes deben afinarse, aún más, cuando se trata de personas que reúnen más de una situación de vulnerabilidad, ya que a partir de la reforma constitucional de 1994, cobra especial énfasis el deber de brindar respuestas especiales y diferenciadas para los sectores vulnerables, con el objeto de asegurarles el goce pleno y efectivo de todos sus derechos; y en tal sentido el envejecimiento y la discapacidad son causas predisponentes o determinantes de vulnerabilidad.¹⁰⁴

¹⁰⁰ El Plan médico Obligatorio (PMO) es el que determina las prestaciones médicas a cargo de las Obras Sociales (incluidas en la ley 23660) y las Empresas de medicina prepaga, en tanto actúan como Agentes del Seguro Nacional de Salud. La doctrina y la jurisprudencia, en su mayor parte, considera que el plan es un mínimo de las obligaciones a prestar y, por lo tanto, no es un techo. Esta circunstancia es la que motiva, por ejemplo respecto a Obras sociales y prepagas, que se hagan reclamos respecto a tratamientos, medicamentos, etc., no previstos en el PMO, los cuales, en principio, no encuadran totalmente en los presupuestos de admisibilidad del amparo o en la estructura de su proceso – ya sea contra autoridad pública o particular- (ver al respecto, ROSALES CUELLO, Ramiro-TOLEDO, Pablo, Derecho a la salud y tratamientos experimentales: sujetos obligados, LA LEY 28/09/2022, 4 • TR LALEY AR/DOC/2827/2022 Destacamos también que, en relación a las obras sociales, la cobertura de patologías y medicamentos resulta ampliada ya que, en virtud del fondo solidario de redistribución, deben cubrir a las enfermedades de baja incidencia y alto impacto económico y a las de tratamiento prolongado y cuyo recupero, una vez efectivizada la prestación, se logra a través del SURGE (conf. Resolución 731/2023 SSS).

¹⁰¹ Respecto a la adaptabilidad del proceso, ver Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia, 2008, Sección 4ta. En el ámbito interno, puede verse Código Procesal Civil y Ccial. De Corrientes (art. 51).

¹⁰² CSJN. Fallos: 342:411, “García, María Isabel”; FSA 264/2019/CA1 - CS1 Giménez, Rosa Elisabe c/ Comisión Médica Central y/o ANSeS s/ recurso directo ley 24241, 15/07/2021.

¹⁰³ CSJN, Fallos 344:983

¹⁰⁴ CSJN., Fallos 343:264. Lo resuelto por nuestro máximo Tribunal se corresponde, igualmente, con los dispuestos en los instrumentos internacionales respectivos y que tienen jerarquía constitucional, como son la Convención Interamericana de protección de los derechos Humanos de las personas mayores y la Convención Internacional sobre la protección de personas con discapacidad (art. 75 inc. 22 C.N.). Asimismo, cabe recordar que la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en destacado pronunciamiento dictado en el caso “Poblete Vilches c. Chile”, enfatizó que “las personas mayores, tienen derecho a una protección reforzada y, por ende, exige la adopción de medidas diferenciadas. Respecto al derecho a la salud, sea en la esfera privada como en la pública, destacó que el Estado tiene el deber de asegurar todas las medidas necesarias a su alcance, a fin de garantizar el mayor nivel de salud posible, sin discriminación. CIDH, Poblete Vilches c. Chile (sentencia 8/3/2016), punto. 217.

En la búsqueda de esas respuestas y efectividad, nuestro máximo Tribunal ha fijado algunas pautas rectoras que deben observar los jueces en las causas que deban tramitar y resolver. Así, ha dispuesto que *atañe a los jueces buscar soluciones que se avengan con la urgencia que conlleva este tipo de pretensiones, para lo cual deben encauzar los trámites por vías expeditivas y evitar que el rigor de las formas pueda conducir a la frustración de derechos que cuentan con tutela de orden constitucional*¹⁰⁵. Igualmente, la Corte ha enfatizado que la acción de amparo tiene por objeto la efectiva protección de los derechos vulnerados, por lo cual, en ese marco, las reglas procesales deben ser interpretadas con un criterio amplio que, sin trascender el límite de su propia lógica, ponga el acento en su carácter meramente instrumental de medio a fin y, qué, en esos casos, se presenta una revalorización de las atribuciones del tribunal al contar con poderes que exceden la tradicional versión del juez espectador.¹⁰⁶ Estos principios generales de la Corte Federal indican, de algún modo, que en los casos de tutelas preferentes, en particular salud y en relación a sujetos en situación de vulnerabilidad, las normas procesales que las regulan son de interpretación abierta y habilitan a los jueces a la construcción del modelo procesal adecuado.

6. Cierre

La multiplicidad de situaciones que pueden presentarse en relación a las prestaciones de salud, así como la dinámica propia que tiene la extensión de este derecho, requieren de técnicas procesales diferenciales y abiertas. Estas técnicas son las que permiten la construcción de un proceso adecuado a la naturaleza de la tutela específica esperada. El legislador no puede anticiparse a todas las necesidades del derecho material, ni puede legislar una técnica propia para cada situación de derecho sustancial carente de tutela. Sólo, con un proceso flexible y abierto a los ajustes necesarios, el proceso estará en condiciones de dar respuestas adecuadas y eficaces, tal como debe ser propio de la tutela judicial garantizada en la Constitución Nacional y en los instrumentos internacionales con jerarquía constitucional. La Corte Suprema de Justicia de la Nacional parece haber comprendido esta premisa y por ello, es la primera en convocar a la construcción de la protección pertinente, máxime cuando quienes la requieren son personas en situación de vulnerabilidad. La convocatoria del alto Tribunal es la única manera de que se consolide la confianza en que los derechos asegurados por el ordenamiento jurídico son una realidad y no una mera promesa.

Bibliografía

- Arruda Alvim, Teresa- Dantas, Bruno, Precedentes, Recurso especial e Recurso extraordinario, 7ma. Edición, revista, actualizada e ampliada, Revista Dos Tribunais, San Pablo, Brasil.
- Bagni, Silvia y Nicolino, Matteo, Justicia Constitucional comparada, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, España, 2021.
- Berizonce, Roberto: “Técnicas orgánico-funcionales y procesales de las tutelas diferenciadas”. En: Revista de Derecho Procesal, N ° 1, 2009.
- Bustos-Cochlar “La judicialización de la salud. Una propuesta para evitar la coadministración del sistema”, Microjuris, 19/12/2016).

Igualmente, en “Furlan c. Argentina”, el Tribunal Regional resolvió que “Toda persona que se encuentre en una situación de vulnerabilidad es titular de una protección especial, en razón de los deberes especiales cuyo cumplimiento por parte del Estado es necesario para satisfacer las obligaciones generales de respeto y garantía de los derechos humanos. El Tribunal recuerda que no basta con que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre, como la discapacidad”. Corte IDH, Furlan y familiares vs Argentina, sentencia del 31 de agosto de 2012, párr. 134 disponible en https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_246_esp.pdf

¹⁰⁵ CSJN., Fallos 329:4918; Criterio similar en: Martín, Sergio Gustavo y otros c/ Fuerza Aérea Argentina – Dirección General Bienestar Pers. Fuerza Aérea s/ amparo; Lifschitz, Graciela Beatriz c/Estado Nacional; Ruiz, Daniel Osvaldo c/Acción Social de la Universidad Nacional de Tucumán; Arvilly, Giselle Marina c/Swiss Medical; Floreancig, Andrea Cristina y otro por sí y en representación de su hijo menor H., L. E. c/ Estado Nacional s/ amparo; L., C. F. c/ Provincia de Buenos Aires s/amparo; Rojo Rouviere, Rogelio Enrique c/ Caja de Previsión y Seguridad Social de Abogados y Procuradores; Rivero, Gladys Elizabeth s/amparo; B., C. B. y otro en repres. de su hijo menor c/ IOSPER y otros s/ acción de amparo.

¹⁰⁶ CSJN, Fallos: 339:201; 339:1423. Si bien, tal principio fue referido a la protección ambiental, es perfectamente trasladable a los casos de salud.

- Cappelletti, Mauro, La Jurisdicción Constitucional de la Libertad, UNAM, México, 1961 (Traducción Fix Zamudio, Héctor).
- Carrio, Genaro, Recurso de amparo y técnica judicial, Segunda edición aumentada, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, Argentina, 1987.
- Código del Proceso Civil Brasileño de 2015, traducido al español, Ed. IusPodivm, Bahía, Salvador, Brasil (Traducción Renzo Cavani).
- Guastini, Riccardo, Interpretar y argumentar, Editora Legales, Lima, Perú, 2018,
- Junoy, Joan Pico, Las garantías constitucionales del proceso, Bosch, Editor, Barcelona, España, 1997.
- Grinover, Ada Pellegrini, Ensaio sobre a processualidade: Fundamentos para uma nova teoria geral do proceso, Brasilia, Gazeta jurídica, 2016.
- Marinoni, Luiz Guilherme, Derecho Fundamental a la tutela Jurisdiccional efectiva, Lima, Perú, 2007, Palestra Editores.
- Marinoni, Luiz Guilherme, Precedentes Obligatorios, Palestra Editora, 1ra. Reimpresión, 2023, Lima, Perú.
- Martinez Zuñiga, Pablo, La tutela diferenciada, Orígenes, indeterminaciones y el rescate de sus notas esenciales, Revista de Ciencias Sociales (n.78) - Número 78 (2021) - Universidad de Valparaíso - Valparaíso, Chile.
- Monroy Galvez, Juan- Del mito del proceso ordinario a la tutela diferenciada. Apuntes iniciales, en La Formación del proceso civil peruano, Communitas, 3ra, edición, 2010, Lima.
- Petre, Carlos y Uriarte, Fernando, “Derecho a la salud y acción judicial”, en Tratado de Derechos Constitucionales, Abeledo-Perrot, 2014, t. III.
- Priori Posada, Giovanni, El proceso y la tutela de los derechos, Fondo editorial Pontificia Universidad Católica de Perú, 2019, Lima, Perú, 2019, p. 31.
- Proto Pisani, Andrea, La tutela jurisdiccional, Palestra Editores, Lima, Perú, 2014, p. 26 y 27).
- Rosales Cuello, Ramiro- Toledo, Pablo, ¿Una estructura unilateral para tramitar el proceso de amparo de salud?, L.L. 6/10/2021, TR LALEY AR/DOC/2560/2021
- Rosales Cuello, Ramiro-Toledo, Pablo, Derecho a la salud y tratamientos experimentales: sujetos obligados, LA LEY 28/09/2022, 4 • TR LALEY AR/DOC/2827/2022
- Tscha Fachinello, Joao Antonio, Execucao de Direitos Individuais homogéneos, Novas técnicas para efetividad y eficiencia do proceso coletivo, Revista Dos Tribunais, Thomon Reuters, San Pablo, Brasil, p. 63.



ROBINSON CUADROS

University of Rosario, Colombia

Universidad del Rosario, Colombia

CV (English). Doctor and surgeon from the Universidad del Rosario and specialist in Geriatrics from the Universidad Nacional de Colombia. Former president of the Colombian Association of Gerontology and Geriatrics. President of the Latin American and Caribbean Committee of the International Association of Gerontology and Geriatrics 2023-2027.

University professor, member of the academic council of the university for seniors in Spain (UNATE). International consultant and advisor on Human Rights and Public Policies on aging and old age. Scientific advisor to the Alzheimer Colombia Foundation and Leader of the Socio-Health Route for older people in Cafam.

Contact: robinsoncuadros@gmail.com

CV (Español). Médico y cirujano de la Universidad del Rosario y especialista en Geriátrica de la Universidad Nacional de Colombia. Expresidente de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriátrica. Presidente del Comité Latinoamericano y del Caribe de la Asociación Internacional de Gerontología y Geriátrica 2023-2027.

Profesor universitario, miembro del consejo académico de la universidad para mayores de España (UNATE). Consultor y asesor Internacional en Derechos Humanos y Políticas Públicas en envejecimiento y vejez. Asesor científico de la Fundación Alzheimer Colombia y Líder de la Ruta Socio Sanitaria de personas mayores en Cafam.

Contacto: robinsoncuadros@gmail.com

Title: The role of nutrition in the economy of care

Abstract: Functional health depends largely on nutritional well-being. Dietary restrictions can hinder care. Nutrition is a source of pleasure, cultural legacy, emotional connection and fundamental basis of care. We shall outline the recommendations of international consensus on nutritional well-being in the light of human rights and the economics of “caring to care”.

Keywords: Nutrition. Old age. Quality of life. Well-being.

Título: El rol de la nutrición en la economía del cuidado

Resumen: La salud funcional depende en gran medida del bienestar nutricional y las restricciones dietarias pueden entorpecer el cuidado; la nutrición es fuente de placer, legado cultural, conexión emocional y base fundamental del cuidado, por lo que expondremos las recomendaciones de los consensos internacionales del bienestar nutricional a la luz de los derechos humanos y de la economía del cuidarnos para cuidar.

Palabras clave: Nutrición. Vejez. Calidad de vida. Bienestar.

THE ROLE OF NUTRITION IN THE ECONOMY OF CARE

The care economy, beyond becoming an activist trend or an attractive proposal to garner votes within a government plan, is the social opportunity to talk about gender equity, social justice, and economic recognition for those who dedicate most of their time and life to assisting, accompanying, and caring for another person. However, when talking about comprehensive well-being, the need to address the nutritional aspect of both the assisted person and the caregiver is seldom considered.

The caregiver-assisted person duo requires a differential approach, especially when there are factors that exhaust the caregiving task, such as the timely delivery of medications, supplements, and necessary supplies for care. Home medical appointments with interdisciplinary teams or specialist controls to define treatment objectives, advance directives, and comfort and well-being guidelines are essential parts of caregiver care.

The impact of timely nutritional assessment and intervention on older people living in the community has been documented in several scientific articles, showing a reduction in healthcare resources in hospitalizations, emergency visits, repeated consultations, and polyconsultations, which positively impacts quality of life within the care ecosystem.

The quality of food, intake schedules, chewing, salivation, and swallowing processes, as well as the economic resources to ensure a balanced and nutritious intake, portions, plate presentation, appetite, taste, and multisensory pleasure that impact emotional, mental, and physical health are evaluated through screening and assessment tools in a fluid interaction between the nutrition professional and the caregiver; this should extend to well-being issues in the care environment.

The costs derived from care that includes the nutritional well-being of the assisted person are not always considered within systematic reviews or in the design of public policies related to national care systems. Therefore, it is important to broaden the concept of the care economy beyond the derived items to include the well-being of the entire care ecosystem from the domestic to the community level under the broad concept of interdependence.

Nutritional well-being should impact not only the person who provides care, whether family, neighbor, or friend (informal), but also the person who is hired or receives a form of payment (formal) with gender equity. In well-being surveys, overload and comprehensive care assessment, the mental, emotional, and physical part is evaluated with a feminine focus, and where the nutritional component is left out of the surveys and interventions according to requirements and needs.

The person who assists is required to have knowledge about the "architecture" of care, and the accompaniment programs are based on skills aimed at skin care, position changes, managing difficult behaviors, and preventing complications arising from illness or disability. Given the advances in specialized nutrition in chronic pathologies, emphasis has been placed on specific guidelines with personalized requirements to provide well-being and quality of life to the assisted person, but the accompaniment and recommendations do not extend to the caregiver.

Despite international consensuses and the dynamic definitions of malnutrition, undernutrition, and cachexia in older people, dietary restrictions persist in the collective imagination simply because of aging or not understanding the biological and physiological changes of aging in the context of sarcopenia, frailty, or chronic non-communicable diseases, which endangers the nutritional intake and requirements of the assisted person, deteriorating their functionality and quality of life.

Between 4% and 11% of older people are malnourished (with a large underdiagnosis); this figure increases in institutionalized and hospitalized populations over 65 years old. This process, with a humanized and differential approach, can be reversed or controlled in most cases.

Understanding the multifactorial and complex etiology of malnutrition, which besides the associated restrictions can be accompanied by the so-called anorexia of aging, is important. Especially when physiological changes exacerbated by inflammatory processes secondary to chronic disease can decrease the perception of flavors, taste, nutrient and vitamin absorption, with the consequent loss of muscle mass in a

socioeconomically and emotionally fragile context in the population with greater dependency, polypharmacy, cognitive impairment, and increasingly weak family and social networks, which chronify and exacerbate the problem.

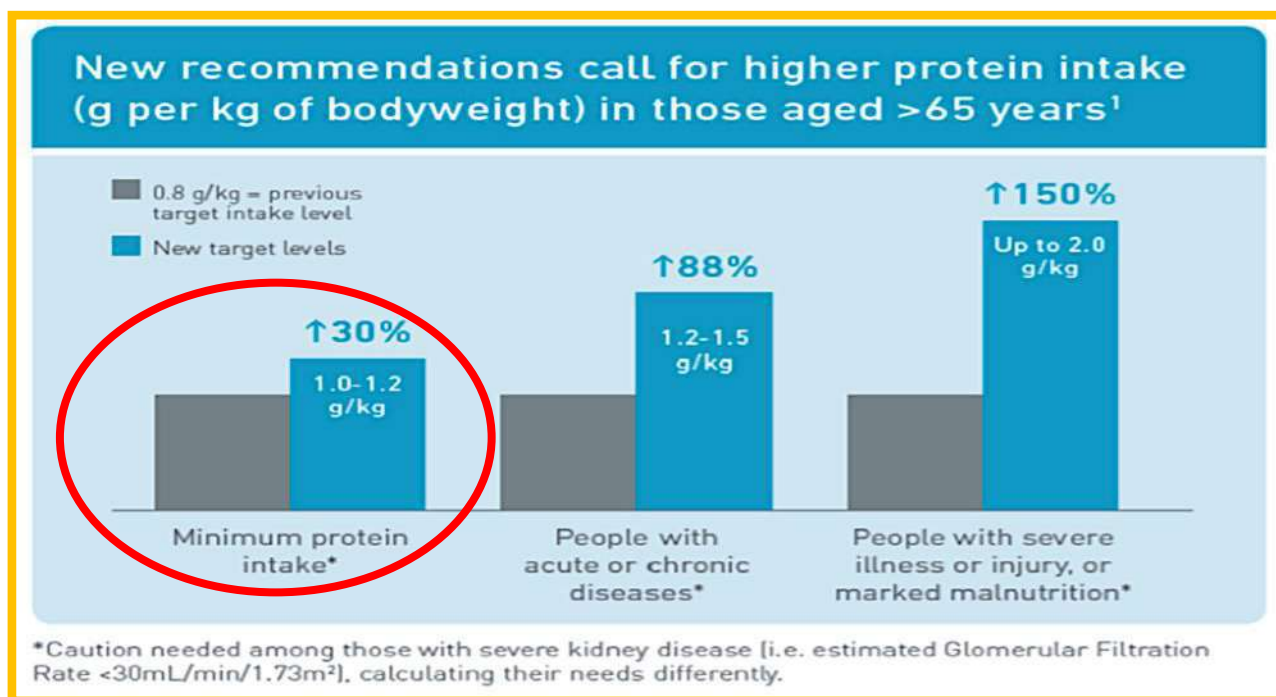
In the midst of nutritional misinformation on social media, caregivers seek miraculous products, supplements without serious scientific backing, and abuse herbal products, mixing concepts of the Mediterranean diet, ketogenic diet, low-fat diet, vegan diet, and intermittent fasting, among others. They not only apply these diets to themselves but also to the person they care for, which, without proper guidance, can endanger their health.

Negative imaginaries associated with dietary restrictions expose the immune system to progressive depletion, where infectious processes not only affect the assisted person but also expose and endanger their immediate care environment. Similarly, medications can interact with necessary nutrient absorption processes, depending on how they are administered and their interaction with food. Oral health and emotional state must also be evaluated and considered when talking about comprehensive care in the caregiver-assisted person team.

American and European recommendations insist on not restricting, prohibiting, or eliminating any food that is to the liking of the assisted person but establishing a varied, sufficient, and complete balance of those ingredients that can make their nutritional plan healthier and more pleasant to their palate, being clear about the necessary requirements according to their age and particular situation, respecting traditions and customs. It is important to set clear goals within the multidimensional intervention process by periodically establishing screening and assessment scales and tools, following up on international GLIM criteria, and expanding the variety of ingredients in the diet. Additionally, intake between meals should be encouraged and additional snacks provided, as suggested by ESPEN guidelines, for people who require greater supervision and care due to their inability to fend for themselves.

In the elderly population at psychosocial risk due to economic deprivation, extreme poverty, and living in dispersed rural areas of Latin America, protein-caloric malnutrition is one of the main causes of death from malnutrition, followed by nutritional anemias. This has been reported in Colombia, in departments such as Amazonas, Guainía, and Vaupés. The consequent question is: if the nutritional status of the elderly person is deficient, how is that of their caregiver?

A fundamental guideline to consider in the accompaniment and nutritional recommendations in care is to evaluate the protein intake of both the elderly person and the caregiver, who in many cases is also an older person. The muscle requires sufficient and quality protein intake, followed by adequate stimulation to maintain functionality and prevent dependency. Therefore, it is essential to learn and educate about proper protein counting according to each person's condition, as shown in the following graphic:



Conclusions

Knowing the nutritional status of both the caregiver and the assisted person is crucial in the care economy. Therefore, the need to educate primary care physicians, home care staff, health care personnel, and caregivers in nutritional care as a fundamental component of well-being and quality of life is proposed, under the fundamental premise of taking care of oneself to care for others.

Understanding the physiological and biological changes of aging in the absorption of micronutrients, perception of flavors, and appetite, influenced by functional alterations or chronic inflammatory pathologies, allows breaking myths and dietary restrictions that can lead to malnutrition, immune system depletion, and loss of functional independence, with the consequent caregiving burden.

EL ROL DE LA NUTRICIÓN EN LA ECONOMÍA DEL CUIDADO

La economía del cuidado, más allá de convertirse en una tendencia activista o de una propuesta atractiva para conseguir votos dentro de un plan de gobierno, es la oportunidad social para hablar de equidad de género, justicia social y reconocimiento económico a quienes dedican la mayor parte de su tiempo y de su vida a asistir, acompañar y cuidar a otra persona. Sin embargo, al hablar de bienestar integral, poco se contempla la necesidad de abordar el tema nutricional tanto de la persona asistida como de quien la cuida.

La dupla persona cuidada y persona cuidadora requiere un enfoque diferencial, especialmente cuando existen factores que agotan la labor del cuidado, como la entrega oportuna de medicamentos, suplementos e insumos necesarios para el cuidado. Las citas médicas domiciliarias con equipos interdisciplinarios o los controles por especialistas para definir objetivos de tratamiento, voluntades anticipadas y directrices de confort y bienestar son parte esencial del cuidado al cuidador.

El impacto de una valoración e intervención nutricional oportuna en las personas mayores que viven en la comunidad, se ha traducido en varios artículos científicos como la reducción de recursos sanitarios en hospitalizaciones, asistencias a urgencias, consultas repetidas y policonsultas, lo cual impacta en la calidad de vida en el ecosistema del cuidado.

La calidad de los alimentos, horarios de ingesta, procesos de masticación, salivación y deglución, así como los recursos económicos para garantizar un aporte balanceado y nutritivo, las porciones, la presentación del plato, el apetito, el gusto y placer multisensorial que impacta en la salud emocional, mental y física, se evalúan a través de escalas y herramientas de cribado y tamizaje en una interlocución fluida entre la profesional en nutrición y la persona cuidadora; esto debe extenderse a cuestiones de bienestar en el entorno de cuidado.

Los costos derivados del cuidado que incluya el bienestar nutricional de la persona asistida no siempre se consideran dentro de las revisiones sistemáticas o en el diseño de políticas públicas relacionadas con los sistemas nacionales de cuidado. Es por esto importante ampliar el concepto de la economía del cuidado más allá de los rubros derivados al mismo, sino en términos de bienestar de todo el ecosistema de cuidado desde lo doméstico a lo comunitario bajo el concepto amplio de la interdependencia.

El bienestar nutricional debe impactar no solo a la persona que cuida, ya sea familiar, vecino o amigo (informal), sino también a la persona que es contratada o recibe una forma de pago (formal) con equidad de género. En las encuestas de bienestar, sobrecarga y evaluación integral del cuidado, se evalúa la parte mental, emocional y física con un enfoque femenino, y donde el componente nutricional queda fuera de las encuestas e intervenciones de acuerdo a requerimientos y necesidades.

A la persona que asiste se le exigen conocimientos sobre la “arquitectura” del cuidado y los programas de acompañamiento se basan en habilidades encaminadas al cuidado de la piel, los cambios de posición, el manejo de conductas difíciles y la prevención de complicaciones derivadas de la enfermedad o discapacidad. Dados los avances en nutrición especializada en patologías crónicas, se ha hecho énfasis en pautas específicas con requerimientos personalizados para brindar bienestar y calidad de vida a la persona cuidada, pero el acompañamiento y recomendaciones no se extienden a la persona que cuida.

A pesar de los consensos internacionales y de las definiciones dinámicas de malnutrición, desnutrición y caquexia en personas mayores, persisten en el imaginario colectivo las restricciones dietéticas solo por el hecho de envejecer o por no comprender los cambios biológicos y fisiológicos del envejecimiento en el contexto de sarcopenia, fragilidad o enfermedad crónica no transmisible, lo cual pone en riesgo el aporte y requerimientos nutricionales de la persona cuidada, deteriorando su funcionalidad y calidad de vida.

Entre el 4 y el 11% de las personas mayores están en malnutrición (de la cual existe un gran subregistro por infra diagnóstico); cifra que aumenta en población institucionalizada y hospitalizada de más de 65 años. Este proceso, con un enfoque humanizado y diferencial, se puede revertir o controlar en la mayoría de los casos.

Comprender la etiología multifactorial y compleja de la malnutrición, que además de las restricciones asociadas se puede acompañar con la llamada anorexia del envejecimiento, es importante. Especialmente cuando los cambios fisiológicos exacerbados por los procesos inflamatorios secundarios a la enfermedad crónica pueden disminuir la percepción de sabores, el gusto, la absorción de nutrientes y vitaminas, con la consecuente pérdida de la masa muscular en un contexto socioeconómico y emocional frágil en la población con mayor dependencia, polifarmacia, deterioro cognitivo y redes familiares y sociales cada vez más débiles, que cronifican y exacerbaban el problema.

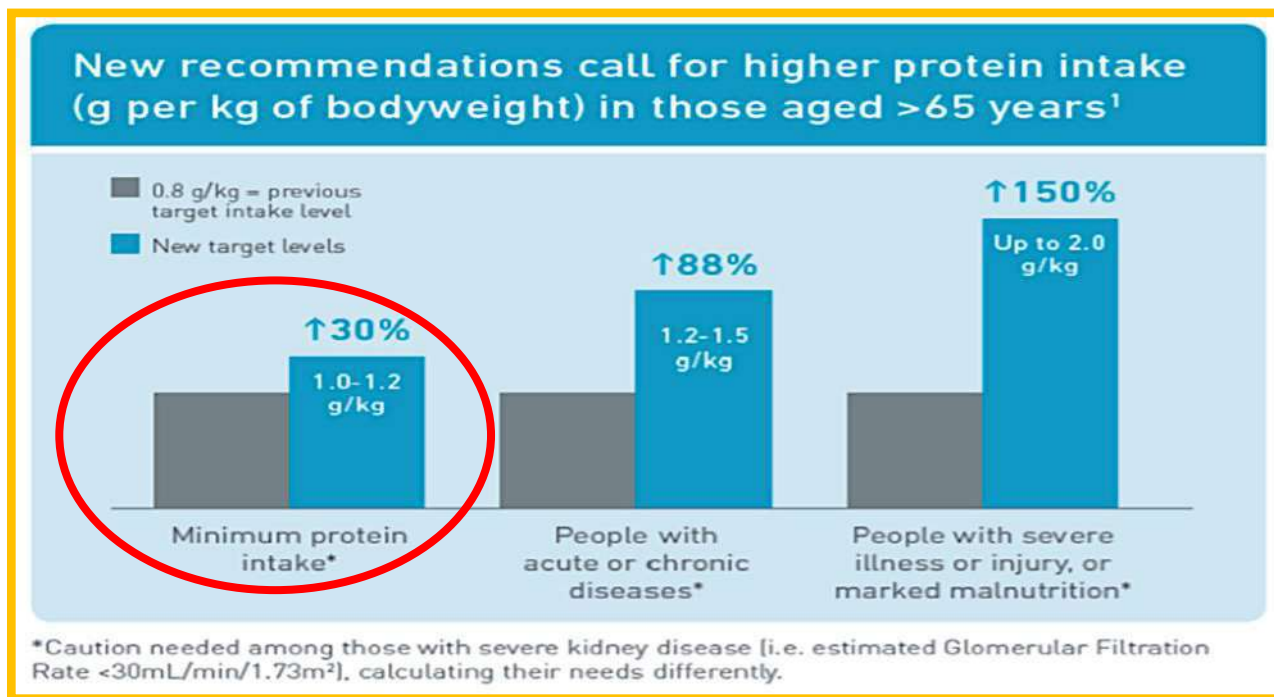
En medio de la desinformación nutricional en redes sociales, las personas cuidadoras buscan productos milagrosos, suplementos sin respaldo científico serio, y abusan de productos herbales, mezclando conceptos de la dieta mediterránea, la cetogénica, la baja en grasas, la dieta vegana y el ayuno intermitente, entre otros. No solo aplican estas dietas para ellas mismas, sino también para la persona que cuidan, lo cual, sin una orientación adecuada, puede poner en riesgo su salud.

Los imaginarios negativos asociados a las restricciones nutricionales exponen al sistema inmune a una depleción progresiva, donde los procesos infecciosos no solo afectan a la persona cuidada, sino que también exponen y ponen en riesgo a su entorno inmediato de cuidado. De la misma manera, los medicamentos pueden interactuar con procesos de absorción de nutrientes necesarios, dependiendo de cómo se administran y su interacción con los alimentos. La salud bucal y el estado emocional también deben evaluarse y considerarse al hablar de cuidado integral en el equipo cuidador–persona cuidada.

Las recomendaciones americanas y europeas insisten en no restringir, prohibir o eliminar algún alimento que es del gusto de la persona cuidada, sino establecer un equilibrio variado, suficiente y completo de aquellos ingredientes que pueden hacer de su plan nutricional algo más saludable y agradable a su paladar, teniendo claro los requerimientos necesarios de acuerdo a su edad y situación particular, respetando tradiciones y costumbres. Es importante establecer metas claras dentro del proceso de intervención multidimensional estableciendo de manera periódica las escalas y herramientas de cribado y tamizaje, haciendo seguimiento a los criterios internacionales GLIM, ampliando la variedad de ingredientes en la dieta. Además, se debe motivar la ingesta entre comidas y proporcionar tentempiés adicionales, como sugieren las guías ESPEN, para las personas que requieren mayor supervisión y cuidado debido a su incapacidad para valerse por sí mismas.

En la población mayor con riesgo psicosocial por desprotección económica, pobreza extrema y que vive en zonas rurales dispersas de América Latina, la desnutrición proteico-calórica es una de las principales causas de muerte por desnutrición, seguida por las anemias nutricionales. Esto se ha reportado en Colombia, en departamentos como Amazonas, Guainía y Vaupés. La pregunta consecuente es: si el estado nutricional de la persona mayor es deficiente, ¿cómo está el de su cuidador?

Una pauta fundamental a considerar en el acompañamiento y las recomendaciones nutricionales en el cuidado es evaluar el aporte proteico tanto de la persona mayor como de la persona cuidadora, que en muchos casos también es una persona mayor. El músculo requiere un aporte proteico suficiente y de calidad, seguido de una adecuada estimulación para mantener la funcionalidad y prevenir la dependencia. Por esto, es esencial aprender y educar sobre el conteo adecuado de proteínas según la condición de cada persona, como se muestra en la siguiente gráfica:



Conclusiones

Conocer el estado nutricional tanto de la persona cuidadora como de la persona asistida es crucial en la economía del cuidado. Por ello, se plantea la necesidad de educar a médicos de atención primaria, personal de atención domiciliaria, asistencial de salud y cuidadores en el cuidado nutricional como componente fundamental del bienestar y la calidad de vida, bajo la premisa fundamental de cuidarse para cuidar.

Comprender los cambios fisiológicos y biológicos del envejecimiento en la absorción de micronutrientes, la percepción de sabores y el apetito, influenciados por alteraciones funcionales o patologías inflamatorias crónicas, permite romper mitos y restricciones dietéticas que pueden llevar a la malnutrición, la depleción del sistema inmune y la pérdida de la independencia funcional, con la consecuente sobrecarga en el cuidado.

Bibliografía

- Esquivel Valeria. La Economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda. Colección de cuadernos “Atando cabos, deshaciendo nudos”. PNUD, 2011. Disponible en: <https://formaciontecnicabolivia.org/webdocs/publicaciones/2013/atandocabos.pdf>.
- Sulo S, Schwander B, Brunton C, Gomez G, Misas JD, Gracia DA, Chavarro-Carvajal DA, Venegas-Sanabria LC, Cano-Gutiérrez C. Nutrition-Focused Care for Community-Living Adults: Healthcare Utilization and Economic Benefits. *Value Health Reg Issues.*, 2022, vol. 32, p. 70-77. doi: 10.1016/j.vhri.2022.08.005. Epub 2022 Sep 11. PMID: 36099802.
- Bernal Medina, Jaime Enrique, et al. Economía del cuidado y violencia económica contra la mujer. 2022.
- Rodriguez-Sanchez B, Sulo S, Carnicero JA, Rueda R, Rodriguez-Manas L. Malnutrition prevalence and burden on healthcare resource use among Spanish community-living older adults: results of a longitudinal analysis. *Clinicoecon Outcomes Res.*, 2020, vol. 12, p. 355-367.
- Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, et al. Frequency of malnutrition in older adults: a multinational perspective using the mini nutritional assessment. *J Am Geriatr Soc.*, 2010, vol. 58, p. 1734-1738.
- Snider JT, Linthicum MT, Wu Y, et al. Economic burden of community-based disease-associated malnutrition in the United States. *JPEN J Parenter Enter Nutr.*, 2014, vol. 38, p. 77S-85S.
- Gomez G, Botero-Rodríguez F, Diego Misas J, et al. A nutritionally focused program for community-living older adults resulted in improved health and well-being. *Clin Nutr.*, 2022, vol. 41, p. 1549-1556.

- Saffel-Shrier S, Johnson MA, Francis SL. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics and the Society for Nutrition Education and Behavior: Food and Nutrition Programs for Community-Residing Older Adults. *J Nutr Educ Behav.*, 2019, vol. 51, n.º 7, p. 781-797. doi: 10.1016/j.jneb.2019.03.007. Epub 2019 May 16. PMID: 31103435.
- León Sanz M. Revisión crítica de los criterios GLIM. *Nutr Hosp.*, 2021, vol. 38, n.º Extra 1, p. 29-33.
- Giacomello, Emiliana, Toniolo, Luana. Nutrition, Diet and Healthy Aging. *Nutrients.*, 2021, vol. 14, n.º 1, p. 190.
- Hogan MJ, et al. Personalised nutrition for older adults: design challenges, SME barriers, and options and competencies for innovation. *International Journal of Food Sciences and Nutrition.*, 2021, vol. 72, n.º 6, p. 816-832.
- Rodriguez, Sichacá. Mortalidad por desnutrición en el adulto mayor, Colombia, 2014-2016. *Rev Inst. Nal de Salud Biomédica.*, 2019, vol. 39, n.º 4.
- Deutz NEP, et al. Protein intake and exercise for optimal muscle function with aging: Recommendations from the ESPEN Expert Group. *Clinical Nutrition.*, 2014, vol. 33, p. 928-936.



SONIA DESMOULIN

Nantes University. France

Universidad de Nantes. Francia

CV (English). Sonia Desmoulin (PhD in Law University Paris Sorbonne) is a senior researcher at CNRS in the Droit et Changement Social unit (Law and Social Changes Research Center: CNRS/Nantes University). Her research focuses on the regulation of biomedical and innovative technologies. Her main field of research and publication deals with: biolaw, bioethics and health law. She is member of the humanity and social sciences committee for France Parkinson Association and leads the Innovation and Health (InnovSanté) team of the laboratory.

She has coordinated several books (including *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin* [Deep Brain Stimulation, from innovation to care], Hermann, 2019) and published many articles in journals and reviews dedicated to legal and ethical issues (e.g. : "Patient's lived experience between medical research and care", *Medicine, Health care and Philosophy*, 2018: doi.org/10.1007/s11019-018-9859-5; "DBS: a compelling example for ethical and legal reflection. A French perspective on ethical and legal concerns about DBS", *Monash Bioethics Review* (Springer) 38(1), 2020, pp. 15-34; doi : 10.1007/s40592-020-00111-3).

Contact: Sonia.Desmoulin-Canselier@univ-nantes.fr

CV (Español). Sonia Desmoulin (Doctora en Derecho por la Universidad de París Sorbona) es investigadora principal del CNRS en la unidad Droit et Changement Social (Centro de Investigación sobre Derecho y Cambios Sociales: CNRS/Universidad de Nantes). Sus investigaciones se centran en la regulación de las tecnologías biomédicas e innovadoras. Su principal campo de investigación y publicación es el bioderecho, la bioética y el derecho sanitario. Es miembro del comité de humanidad y ciencias sociales de la Asociación France Parkinson y dirige el equipo de Innovación y Salud (InnovSanté) del laboratorio.

Ha coordinado varios libros (*La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin*, Hermann, 2019) y publicado numerosos artículos en revistas y publicaciones especializadas en cuestiones jurídicas y éticas (e.g.: "Patient's lived experience between medical research and care", *Medicine, Health care and Philosophy*, 2018: doi.org/10.1007/s11019-018-9859-5; "DBS: a compelling example for ethical and legal reflection. A French perspective on ethical and legal concerns about DBS", *Monash Bioethics Review* (Springer) 38(1), 2020, pp. 15-34; doi: 10.1007/s40592-020-00111-3).

Contacto: Sonia.Desmoulin-Canselier@univ-nantes.fr

Title: Caregivers Facing Mood Changes and Addiction in Deep Brain Stimulation for vulnerable patients: Legal Issues

Abstract: Deep brain stimulation, a time-proven treatment for Parkinson and an experimental therapy for Alzheimer, may cause mood changes and addictions that are sometimes brutal, distressing or detrimental. Often, these difficulties can be overcome by modifying the electrode settings or the intensity of the stimulation. However, this requires to alert the medical team while the patient himself does not have a clear understanding of what is happening to him. Family caregivers play a crucial role here. Although apparently in favour of a greater patient's autonomy towards the medical team, technical innovations such as rechargeable batteries or connected devices are leading to an ever greater family's involvement. These developments raise central legal questions. A balance has to be struck between a better recognition of the role played by caregivers and the continuing need to protect the vulnerable patient and his/her privacy from external pressures.

Keywords: Parkinson. Neurodegenerative disease. Technological care. Caregivers. Vulnerability.

Título: Los cuidadores ante los cambios de humor y la adicción en la estimulación cerebral profunda para pacientes vulnerables: Cuestiones jurídicas

Resumen: La estimulación cerebral profunda, un tratamiento probado para el Parkinson y una terapia experimental para el Alzheimer, puede provocar cambios de humor y adicciones a veces brutales, angustiosos o perjudiciales. A menudo, estas dificultades pueden superarse modificando los ajustes de los electrodos o la intensidad de la estimulación. Sin embargo, esto requiere alertar al equipo médico mientras el propio paciente no tiene una comprensión clara de lo que le está ocurriendo. Los cuidadores familiares desempeñan aquí un papel crucial. En general, su inversión en el apoyo a un paciente sometido a una terapia quirúrgica intensa y que convive con un equipo altamente tecnificado, es cada vez más importante. Aunque aparentemente favorecen una mayor autonomía del paciente frente al equipo médico, las innovaciones técnicas, como las baterías recargables o los dispositivos conectados, conducen a una implicación cada vez mayor de la familia. Esta evolución plantea cuestiones jurídicas centrales. Hay que encontrar un equilibrio entre un mayor reconocimiento del papel desempeñado por los cuidadores y la necesidad permanente de proteger al paciente vulnerable y su intimidad de las presiones externas.

Palabras clave: Parkinson. Patologías neurodegenerativas. Asistencia tecnológica. Cuidadores familiares. Vulnerabilidad.

CAREGIVERS FACING MOOD CHANGES AND ADDICTION IN DEEP BRAIN STIMULATION FOR VULNERABLE PATIENTS: LEGAL ISSUES

Introduction

Deep brain stimulation (DBS) is a neurosurgical procedure that uses implanted electrodes and electrical stimulation to treat movement disorders associated with Parkinson's disease (PD), essential tremor, dystonia and other neurological conditions. More than 160,000 patients have been implanted worldwide and more than 12,000 new patients receive DBS annually (Lee 2019). DBS is an accepted and approved treatment method for the mentioned neurological diseases, achieving quick and quantifiable results notably on tremor, rigidity, and bradykinesia. DBS is also a neurosurgical technique that regulates neuron activity by using internal pulse generators to electrodes in specific target areas of the brain, so it is a promising treatment for Alzheimer's disease (Luo 2021). It has the great advantage of being a modulable and "reversible" solution. The area or areas of the brain that are implanted, the electrode poles that are activated, and the intensity of the stimulation can all be adjusted to the needs of each patient. Although brain surgery risks are real and despite the fact that implantation and stimulation may cause an adaptation in the brain over the long term, the stimulation can be stopped and the devices can be removed. However, like any surgical procedure, especially when it involves the brain, an eminently complex organ and the substratum of human thought and identity, DBS raises ethical and legal questions.

Firstly, the access to the treatment is not so easy. DBS is a complex course of treatment, necessitating specialized medical skills and equipment available only at a few highly advanced medical centers. This generates disparities in access to treatment, implying inequalities between patients and significant economic, family, and social challenges for patients who wish to live closer to those medical centers. As a result, a de facto primary patient selection occurs according to criteria with no direct relationship to the disease: depending on the patient's geographical location or his or her motivation and resources for living close to treatment centers. If a patient presents an illness for which DBS is a more routine and widespread treatment – for example, PD and neurological disorders, another concern arises, in terms of disparities in the quality of the treatment provided (Bell & al. 2011 a, Pateraki 2018).

Medical selection criteria also apply, in relation to the patient's assumed aptness to withstand the brain surgery and benefit from DBS. Patients' age and mental capacity are official or officious criteria. While the application of DBS in adults continues to expand, paediatric indications for DBS are still very limited (DiFrancesco & al. 2012, Hale & al. 2018), despite some interesting results to treat dystonia in children (Gimeno & al. 2012, Cif & Coubes 2016). For adults, in addition to patient response to pharmacological molecules (an L-Dopa test), patients are screened on the basis of age (which must not be too advanced), the absence of severe cognitive disorders (dementia), and, overall, a "pure" disease profile. In the case of PD, this means that patients with severe psychiatric disorders are supposed to be eliminated. As a result, it is

estimated that only 5 to 10% of PD patients can benefit from DBS treatment. Such a screening for “pure” disease profiles raises questions. A variety of incidental discoveries (regarding OCD treatment, for example) occurred thanks to a flexible interpretation of guidelines for the selection of patients for neuromodulation. These discoveries are evidence that screening out a patient because he or she presents a psychiatric disorder in conjunction with neurological disease is not necessarily a sound principle, because the patient might ultimately have benefited from DBS treatment for both disorders. Once again, the most convincing ethical approach seems to be to allow the healthcare team to evaluate candidates for the procedure on a circumstantial, case-by-case basis. Until recently, DBS was designed solely as a “last-chance” or “late-stage treatment”, when less burdensome treatments had failed or stopped being effective. Even in the treatment of PD, for which DBS has been demonstrated to be effective for over twenty years, implantation is still a backup or second-tier treatment, used when drug therapy no longer produces enough positive effects, or when it causes more harmful than beneficial effects. Yet the effectiveness of DBS has led doctors to consider the advantage of performing the procedure earlier, before the patient reaches such an advanced state of the disease that he or she has to stop working or engaging in social activities. Despite the positive results, these studies have elicited varied reactions (Hariz M. 2013; Mestre & al. 2014). In this regard, it is necessary to differentiate between studies which proceeded very cautiously, loosening the criteria of the progression of the disease without anticipating a decline in efficacy of the medication (Schüpbach & al. 2014; Deuschl & Agid 2013), and other studies, opting for the implant procedure at an earlier stage of the disease, anticipating the appearance of motor fluctuations that medication could not control (Charles & al. 2014; Hacker & al. 2015). This last is ethically debatable: why should patients who can still benefit from drug treatment, which is easier to withstand and less limiting socially, be exposed to the risk of neurosurgery (Hariz M. 2015)? Research currently underway in France on infrared stimulation for preventive purposes (notably, studies carried out at Clinec under AL Benabid supervision) are an offshoot of the will to intervene as early as possible. In this case, the point is no longer to treat, even at a very early stage. Instead, researchers hope to prevent the degeneration of brain cells by treating individuals who are still asymptomatic, but in whom latent PD has been detected by brain imagery (PET scan). As Benabid himself notes, “Is it appropriate to perform surgery on persons who, in another event, might have lived very well and for a long time with drug therapy? Should people who are not yet really ill undergo surgery to prevent them from becoming ill? Furthermore, it is easy to see when L-Dopa is working or not: there is a clear and evident difference between a patient who is slowed or blocked by the disease and a patient who can move around normally. [...] But when you have a patient whose handwriting is beginning to deteriorate or [...] who begins to be weary, which is highly subjective and difficult to quantify, it is not easy to determine whether these symptoms, which are barely present, have improved” (Benabid 2017, p. 23). There is clearly a strong concern regarding ethical implications of intervening in the brain prior to any symptomatic expression of the disease.

Secondly, DBS is a very effective treatment for movement disorders, but it has been associated with a range of behavioral troubles, including impulse control disorder, pathological gambling, hypersexuality, compulsive shopping, and pathological crying (Smeding 2007, Frank 2007, Burkhard 2008, Weintraub 2010, Voon 2011, Heiden 2017, Wolf 2017), suicidal tendencies (Voon & al. 2008) or hypomania (Mallet & al. 2008). However, the studies do not always converge: for PD, certain studies report disorders while others demonstrate an improvement after neuromodulation (Lhommée 2012). Moreover, assessment must account for behavioral effects induced by medication with dopamine receptor agonists, which may continue to be administered, although dosage can be reduced thanks to stimulation. The behavioral modifications that may result from DBS have elicited intensive ethical discussions in relation to their consequences. The debate has taken shape most notably around the question of personal identity. Because every individual is positioned in a personal narrative that combines the memory of his or her personal history, self-perception, and interpreting feedback from other people’s gaze, sudden change may have serious consequences. Not all behavioral modifications jeopardize the continuity of the subject’s perception of his or her personal identity: only the most intense or the most abrupt seem to cause serious damage. However, the immediacy and strength of the effects produced by DBS – already pointed out in relation to motor functions – prove to be of some concern in this respect (Witt & al. 2013, Cabrera 2014).

DBS’ effects, whether positive or negative, are likely to generate difficulties for patients and their families and friends. First of all, hospitals, clinics, doctors, and manufacturers of medical devices are by law held to be liable for any damage that may result from any one of the following: failure to provide the patient with sufficient information; organizational flaws in the hospital department or in patient follow-up; errors in

performing the surgery; or a design or manufacturing defect in the device (the electrode, wires, neurostimulator unit, battery, recharging system) (Desmoulin-Canselier 2018 b). Besides these well-known legal resources of medical law and liability, DBS raises specific questions.

Informing the patient, adapting the treatment, and involving the family

Before and after the surgery, it is of crucial importance to make sure the patient and home caregivers are fully informed. This information must be as comprehensive as possible, covering not only the risks of the procedure and the risk of infection due to the implant, but also the risk of behavioral disorders that may occur in the short and medium term. In the short term, post-operative inflammation may cause serious difficulties for the patient, ranging as far as aggressive behaviors and suicidal tendencies. In the short and medium term, once the inflammation has subsided, difficulties may arise while the stimulation is being adjusted. On all of these subjects, the information provided must be as precise and thorough as possible (in France: articles L. 1111-2 & R. 4127-35 Public Health Code; Cour de cassation (1re civ) 6 Feb. 2013 n°12-17423; Conseil d'Etat 10 May 2017 n°397840). If the hospital can organize it, an educational patient training about the treatment is recommended. A full informed consent is also required by medical ethics, because it is the bedrock of the principle of personal autonomy for the patient. In addition to meeting requirements in terms of the liability of the doctors and the healthcare facility, and over and above the necessary respect for the patient's individual choices, pre-procedure counseling optimizes the chances that the treatment will be well accepted and that all kind of difficulties will be identified. It has become clear that attention to the patient's first-person experience is a key element for a successful treatment because each person reacts to DBS differently, and because the device requires individualized tuning. Input from the family and home caregivers, especially watchful in the post-operative months, can be crucial. Certain behavioral changes that have a negative effect on the patient's quality of life (irritability, exasperation, impatience, etc.) are easier for daily home spouses and children to detect. Certain healthcare teams have made these discussions part of the pre-op routine, scheduling a counseling session for the patient alone and another with patient and caregivers. Including family members in the discussion between patients and healthcare staff increases the chances that a problem will be solved. However, it also raises significant legal and ethical challenges. Medical privacy does not oppose a patient's decision to share personal medical information with a family member or primary home caregiver, but sharing this information without the patient's explicit consent is against the law. However, so far, no suitable legal status has been defined for these third parties associated with DBS treatment. In the majority of cases, including for psychiatric illness, the patient is an adult and remains legally capable and competent for making decisions alone. Therefore, the caregivers are not patient representatives. Other legal status, designed to solve crisis situations (such as urgent decision in the context of a surgical procedure), are not adequate either (like the "personne de confiance" in French law: article L. 1111-6 Public Health Code). A delicate balance must here be found, between family implication (in order to optimize the treatment), respect for patient autonomy (in order to protect him or her from outside pressure) and the preservation of a trust-based healthcare relationship. The broad range of individual situations calls for case-by-case assessment (shared within the healthcare team), centered on respect for patient autonomy and medical privacy. For children, parental consent is crucial but the child's understanding and acceptance is to be sought (depending on his or her mental maturity). Parental authority is a legal setting, allowing to make decision for the minor in difficult situations, supposedly following his or her best interest. However, it should not turn into a bad "protectionism", forgetful of the rights and interests of the child instead of searching for a shared decision (Focquaert 2011). Legal orders often consider the need to take the child's opinion into consideration (in France: article 371-1 Civil Code; articles L. 1111-2 Public Health Code). Furthermore, for children and for adults, patient-centred clinical assessment tools are becoming more and more important in medical practice, leading to the idea that the patient's experience may help to capture other improvements that impairment based measures are insensitive to (Gimeno & al. 2012, Gardner 2016).

Treatment efficacy and social adjustment

DBS is a treatment for chronic illnesses that disable the patient (physically and/or psychologically and socially). Patients have been forced to learn to live with the disease. By informing patients and their close relatives and by developing patient education as much as possible, certain difficulties with "the return to normal life" (Moutaud 2016) might be lessened. For patients, support in the environment at home is crucial

(Bell & al. 2011 b), and the disease leads to adjustments in the family (see the 2001 COMPAS study, “L’impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint” on how the disease affects the patient’s spouse). After DBS, these home routines may change abruptly. For certain diseases, especially PD, DBS may produce a spectacular improvement in motor skills. The patient may quickly regain his or her independence, whereas the home had been reorganized to deal with his or her needs and disabilities. To optimize the medical benefit and relieve it of the burden of family difficulties and dissatisfaction (Schüpbach & al. 2006, Agid & al. 2006), it seems to be necessary to inform and prepare the patient and his or her caregivers. When DBS provides relief for their disability, they must then learn to live with the device. This implies various adjustments: on the one hand, adjustments between their expectations and reality; and on the other hand, adjustments between their fears and their possibilities. The former are the result of DBS efficacy, combined with its potential effect on emotions and motivation. The patient may experience a feeling of euphoria, and an appetite for activity that is difficult to match up with his or her actual possibilities, both physical and social. The latter are related to the technical limitations of the implanted medical device. The patient may fear that the device will fail without warning, due to any one of several factors: sensitivity to electromagnetic radiation, device dysfunction, or dead battery. For implanted patients, the “burden of normality” (Gilbert 2012) can be measured by this double standard: don’t overdo it, but don’t limit yourself too much; do not deceive yourself into thinking the disease is cured, because it continues to progress; but do take full advantage of the opportunities provided by relief of the symptoms. In this context, an ethical reflection on the “agentivity” and empowerment of patients is entirely appropriate. Decisional autonomy does not end once the surgical procedure is over and the initial adjustments have been made; it should also be expressed in the control over the technical devices. The right to decide to have the stimulation turned off is an *a minima* option. Providing patients with possibilities like switching the power unit between different pre-programmed modes, or having a rechargeable system or not, are other ways of ensuring that the treatment is centered on the patient. From this perspective, certain regulatory limitations actually seem to contradict the ethical concern for the autonomy to which the patient is entitled. For example, in France some conditions are required for access to devices with a rechargeable battery: besides the patient’s cognitive abilities, the requirement that the patient have “family supervision compatible with recharging the device” (Haute autorité de Santé- Commission nationale d’évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé, 2017). Such a requirement could discriminate against certain patients. Moreover, it seems implicitly to create a form of moral duty for the family. How could such a duty be interpreted legally, in case of family disputes (a divorce, for example)? What consequences may result, in terms of patient follow-up (removal of the device)? Here, concerns for patient safety conflict with the ethical principle of autonomy.

Behavioral disorders, impact on identity, and legal repercussions

Regarding behavioral modifications, the role of the family and caregivers appears to be very important, but it is still ethically unacceptable for a third party’s opinion to be decisive in the medical decision. In addition, studies have demonstrated that the family’s evaluation of DBS effects could sometimes be quite different from that of the patient (Hariz G-M 2013, Lewis 2014). The amplitude of the disorders may sometimes lead to especially sensitive decisions, if modifying the tuning of the device does not solve the problems. One of the cases that was most often cited in these discussions involved a patient who was severely disabled by PD, in whom DBS caused such an intense manic state that commitment to a psychiatric institution was necessary (Glannon 2009). When, in order to restore a more coherent state of consciousness and behavior to the patient, the device was readjusted or the stimulation was stopped, severe, painful motor symptoms of PD returned. Confronted by this dilemma, the patient chose stimulation. This choice shows the implementation of the principle of personal autonomy in stark light: regardless of how hard it is for the healthcare team or the patient’s family to understand a patient’s decision, it must be respected. Even when the dysfunctions appear to be milder, they may have serious social consequences, severely impacting the patient’s family, finances, and career, perhaps even resulting in legal problems. When these disorders cause detrimental behavior, the patient may be tempted to file a lawsuit for reparations or, in some other cases, if he or she has caused damage to a second party, he or she may be named in a lawsuit. This last situation raises the question of the causal link between the damage and the person responsible for doing the damage, since the latter suffers from impulse control disorder, summed up as follows: “Did My Brain Implant Make Me Do It?” (Klaming & Haselager 2013). By extrapolating from lawsuits over dopamine agonist medication in France, it can be observed that judicial opinion relies largely upon assessments provided by appointed medical experts, and that fairly often, it is based on whether difficulties were absent prior to the treatment. The courts

hold the lack of incidents prior to treatment as a reliable clue to the causal role of the treatment in the emergence of the disorder, especially if the problems encountered by the patient are resolved after treatment is stopped or changed. Inversely, the existence of disorders prior to treatment is noted as an element likely to rule out any causality between the treatment and the patient's detrimental behavior. If the disorders have proved to be truly detrimental to the patient's private life, family and social relationships, and career, financial compensation may be considered.

Conclusion

Being a time-proven treatment for Parkinson and an experimental therapy for Alzheimer, DBS may cause mood changes and addictions that are sometimes brutal, distressing or detrimental. Often, these difficulties can be overcome by modifying the electrode settings or the intensity of the stimulation. However, this requires to alert the medical team while the patient himself does not have a clear understanding of what is happening to him. Family caregivers play a crucial role here. Although apparently in favour of a greater patient's autonomy towards the medical team, technical innovations such as rechargeable batteries or connected devices are leading to an ever greater family's involvement. These developments raise central legal questions. A balance has to be struck between a better recognition of the role played by caregivers and the continuing need to protect the vulnerable patient and his/her privacy from external pressures.



CLAUDIA VIASCÁN CASTILLO

Permanent Seminar on Elder Law, Ambrosio L. Gioja Institute, Faculty of Law, University of Buenos Aires

Seminario Permanente de Investigaciones, Instituto Ambrosio L. Gioja de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires

CV (English). Lawyer from the Escuela Libre de Derecho, Mexico. Master in Intellectual Property from the Austral University, Argentina. Specialist in Social Gerontology from the Maimónides University, Argentina. Professor at the Maimónides University of the Specialization Course in Social Gerontology and the Management of RLE and Day Centers for the Elderly.

Member of the Oriented Professional Course on Elder Law of the Department of Private Law I, of the Faculty of Law of the University of Buenos Aires. Member of the Permanent Research on Elder Law at the Ambrosio L. Gioja Institute of the Buenos Aires University.

Contact: claudiaviascan@hotmail.com

CV (Español). Abogada por la Escuela Libre de Derecho, México. Magister en Propiedad Intelectual por la Universidad Austral, Argentina. Especialista en Gerontología Social por la Universidad Maimónides, Argentina. Profesora de la Universidad Maimónides de la Carrera de Especialización en Gerontología Social y en la Diplomatura en Dirección de Gestión de RLE y Centros de Día para Personas Mayores.

Integrante del Curso Profesional Orientado sobre Derecho de la Vejez del Departamento de Derecho Privado I, y del Seminario Permanente de Investigaciones del Instituto Ambrosio L. Gioja de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Integrante del Seminario Permanente de Investigación en Derecho de la Vejez de la Universidad de Buenos Aires.

Contacto: claudiaviascan@hotmail.com

Title: Physical restraint: protection or degrading treatment? the use of restraints and the necessary harmonization between security and freedom

Abstract: The name of this panel is a trigger not only from the legal point of view, but mainly from the human point of view, because in principle, talking about subjections implies talking about an external act to limit the freedom of the other.

Regarding the use of physical restraints there are three main currents; that of those who consider that restraints are necessary therapeutic measures to avoid further damage; that of those who assure that they should not be used, since they do not help or cure the people to whom they are applied, and in many cases the damage they can cause is greater; And in the middle of these positions there are those who, without completely accepting and as a model the use of restraints to control behavioural symptoms, do justify their use in certain cases and under certain circumstances.

I was faced with the dilemma of using physical restraints with my father...

Keywords: Physical restraint. Adults and older people. Care. Dignity. Consent.

Título: Sujeciones: ¿protección o trato degradante? el uso de sujeciones y la necesaria armonización entre seguridad y libertad

Resumen: El nombre de este panel es un disparador no sólo desde lo jurídico, sino principalmente desde lo humano, porque en principio, hablar de sujeciones implica hablar de un acto externo para limitar la libertad del otro.

Respecto al uso de sujeciones físicas hay tres grandes corrientes; la de quienes consideran que las sujeciones son medidas terapéuticas necesarias para evitar daños mayores; la de quienes aseguran que no deben usarse, pues no

ayudan ni curan a las personas a quienes se les aplican, y en muchos casos son más los daños que pueden ocasionar; y en el medio de estas posturas hay quienes sin aceptar por completo y como modelo el uso de las sujeciones para controlar síntomas conductuales, sí justifican su uso en ciertos casos y bajo determinadas circunstancias.

Yo estuve frente a la disyuntiva de usar sujeciones físicas con mi padre...

Palabras clave: Sujeciones físicas. Personas adultas y mayores. Cuidados. Dignidad. Consentimiento.

SUJECIONES: ¿PROTECCIÓN O TRATO DEGRADANTE? EL USO DE SUJECIONES Y LA NECESARIA ARMONIZACIÓN ENTRE SEGURIDAD Y LIBERTAD

El nombre de este panel es un disparador no sólo desde lo jurídico, sino principalmente desde lo humano, porque en principio, hablar de sujeciones implica hablar de un acto externo para limitar la libertad del otro.

Las sujeciones pueden clasificarse desde distintas perspectivas, en primer lugar, por los instrumentos utilizados, pudiendo ser dispositivos o fármacos; también pueden clasificarse por los métodos de aplicación, por la temporalidad que permanecen, por la aceptación por parte de la persona a la cual se aplican, entre otros.

En este trabajo sólo hablaremos de la clasificación de las sujeciones por los instrumentos que se utilizan y en particular de las sujeciones físicas, pues considero que es más apropiado que un médico hable de las sujeciones químicas, pues además son sólo ellos quienes, en su caso, podrían autorizar el uso de éstas.

La Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), en el Documento de Consenso Sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas, atendiendo a los métodos de aplicación hace una clasificación en: sujeciones físicas o mecánicas y sujeciones farmacológicas. Las primeras entendidas como cualquier procedimiento o método, que, mediante un dispositivo material, equipo mecánico o físico, unido, adyacente o atado al cuerpo del paciente, que éste no sea capaz de mover o retirar con facilidad, deliberadamente limite la libertad de movimientos de todo o una parte del cuerpo o el acceso normal al propio cuerpo. Y considera como sujeciones químicas el uso de psicofármacos que limitan o restringen la movilidad y comprometen las actividades de la vida diaria, así como el funcionamiento mental, con el objetivo de controlar la conducta inadecuada o molesta, y siempre que no tenga su base en un trastorno psiquiátrico o médico diagnosticado (SEGG, 2015).

Es importante hacer a distinción del uso de las sujeciones en una residencia de larga estadía y el uso de sujeciones en un entorno hospitalario o psiquiátrico, partiendo principalmente del estado de salud en el que se encuentra la persona mayor en cada uno de estos espacios, y después por otros factores, por ejemplo, el personal a cargo de la institución. Los recursos, etc. En este estudio sólo abordaremos el uso de sujeciones en centros gerontológicos o residencias de larga estadía para personas mayores.

Respecto al uso de sujeciones físicas, es decir, aquellas sujeciones que restringen la libertad de la persona, hay tres grandes corrientes; la de quienes consideran que las sujeciones son medidas terapéuticas necesarias para evitar daños mayores; la de quienes aseguran que las sujeciones no deben usarse, pues no ayudan ni curan a las personas a quienes se les aplican, y en muchos casos son más los daños que pueden ocasionar; y en el medio de estas posturas hay quienes sin aceptar por completo y como modelo el uso de las sujeciones para controlar síntomas conductuales, sí justifican su uso en determinados casos y bajo determinadas circunstancias -yo he estado frente a la disyuntiva con mi abuela, con mi esposo y más recientemente con mi padre-.

Esta última postura es recogida por la SEGG, avalando el uso de sujeciones físicas excepcionalmente y bajo ciertos supuestos, lo cual nos abre la visión de que la perfección del acto o el bien absoluto no es alcanzable de una sola vez y en un solo acto. La eliminación de las sujeciones físicas en el cuidado de las personas mayores es un acto progresivo y acorde a la disponibilidad de medios alternativos, entre otros, inversión financiera, recursos humanos y físicos, capacitación (Viascán 2022).

Según la SEGG, no existen trabajos de investigación basados en evidencia científica que justifiquen el uso de sujeciones. Releva como recurrentes causas para su uso: la instauración y el aseguramiento de medidas o cualquier otro procedimiento terapéutico necesario para la supervivencia, el control de la agitación y otras alteraciones conductuales, garantizar la inmovilización o descarga prescrita en determinados procesos

traumatológicos, la prevención de caídas, el vagabundeo errático no controlado y el control postural. Por el contrario, diversas investigaciones señalan que las personas mayores y en especial los que tienen alguna demencia, presentan síntomas conductuales que al no ser bien analizados por un equipo interdisciplinario pueden confundirse y mal atenderse, lo cual deriva en el uso de estos dispositivos por elección de los profesionales (SEGG, 2014).

En esta línea de pensamiento diversas instituciones han creado programas para trabajar y capacitar al personal que está al cuidado de las personas mayores respecto del uso de sujeciones (físicas y químicas) en residencias de larga estadía, proponiendo programas de certificación sobre estos centros, resaltando la utilidad del trabajo interdisciplinario, las intervenciones centradas en la persona y el abordaje libre de sujeciones.

En principio todas estas perspectivas están basadas en la bioética, pues todos los modelos de abordaje son elaborados apelando a la dignidad de la persona humana como fundamento, teniendo entre sus objetivos, la humanización de los cuidados (Viascán 2022)

La teoría más difundida dentro de la bioética es la principalista, que propone cuatro principios rectores: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. En donde el principio de autonomía se refiere a la capacidad del ser humano de decidir, poniendo especial atención en lo que respecta a la voluntad de los pacientes. El principio de beneficencia que manda a hacer el bien y el de no maleficencia que obliga ante todo a no hacer daño. Por el principio de justicia todas las personas tienen la misma dignidad, independientemente de las circunstancias, y por ello son merecedoras de la misma consideración y respeto (Vilosio, 2019).

Las sujeciones físicas también pueden y deben ser analizadas desde la legislación vigente, en particular la Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948 y con la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada el 15 de junio de 2015 por la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos, ratificada por Argentina el 9 de mayo de 2017, sancionada y con jerarquía constitucional, es decir que forma parte de la Constitución Nacional, ya que como señala Davobe, estos instrumentos internacionales, que deben ser implementados localmente, propenden a que los derechos fundamentales se traduzcan en garantías que protejan al individuo frente a contextos o situaciones de vulnerabilidad (Davobe, 2018).

Para este análisis considero que los derechos que están en la balanza para tomar una decisión respecto del uso de sujeciones físicas son la libertad y la seguridad física e incluso la vida. Al respecto Fariña (citado en Urrutia, 2015) concluye: “Ambos modelos, a favor y en contra, pueden ser posicionados en una balanza: En un lado estaría el de “respeto por la libertad asumiendo ciertos riesgos” y en otro, el concepto “seguridad”; pero sin olvidar que el uso de contenciones suele atentar contra los derechos de las personas, por lo que debe valorarse cuidadosamente su implementación”.

Los instrumentos internacionales de derechos humanos, así como las constituciones de los países, cuando se refieren a la libertad, se refieren a ella como a la ausencia de coacción estatal o de injerencia indebida de los poderes públicos. Por este motivo la libertad, en cuanto garantía constitucional, suele estar adjetivada: libertad física, libertad de tránsito, libertad de comerciar, libertad de imprenta, libertad religiosa, libertad de expresión. La libertad, por tanto, debe definirse por la negativa, como la ausencia de coerción o límites para realizar alguna actividad o desarrollar el propio plan de vida. No se trata, entonces, de una garantía absoluta de libertad sino en relación con acciones determinadas y en coordinación y armonía con los derechos de terceros. En lo que nos interesa, se trata entonces de la libertad de movimientos o deambulación, entre lo que podemos incluir la pérdida de libertad que supone para una persona mayor el que se la sujete, ate o que de cualquier modo se le impida la movilidad física.

El artículo 7 de la Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica), que se refiere al “Derecho a la libertad personal”, está estructurado de manera de proteger a la persona de la indebida privación de la libertad por parte de las autoridades políticas. Así, por ejemplo, veda la detención o el encarcelamiento arbitrarios, regula la obligación de informar los motivos de la detención, la intervención de las autoridades judiciales, entre otros tópicos. En definitiva, el derecho a la libertad ambulatoria o de circulación, está enunciado en términos fundamentales o de derechos humanos de modo incompleto, ya que

abarca de modo potencial muy diversas situaciones: libertad de tránsito, de movimientos, de entrada y salida del país, entre otros.

En palabras de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, esta garantía protege exclusivamente el derecho a la libertad física y cubre los comportamientos corporales que presuponen la presencia física del titular del derecho y que se expresan normalmente en el movimiento físico. De aquí que regular el ejercicio de este derecho puede ser una tarea inacabable, por las múltiples formas en las que la libertad física puede expresarse. Sin embargo, sí son regulables los límites o restricciones que el Estado puede legítimamente imponer (Misuraca, 2013).

Por tanto, las limitaciones a la libertad de las personas mayores están implícitamente incluidas en la garantía constitucional a la libertad, pero no porque haya sido esa la intención del legislador, más preocupado de salvaguardar a los ciudadanos del poder político. Tanto el objeto como el sujeto de esas cláusulas constitucionales no son asimilables sin más a la situación que nos ocupa, pero sí en el requisito de que todo límite a la libertad debe ser justificado y legítimo. Al igual que cualquier derecho, la libertad ambulatoria puede ser reglamentada, bajo la premisa constitucional de que la norma que lo reglamente no altere o suprima su ejercicio.

El legislador puede y debe intervenir en las normas iusfundamentales, sin embargo, la reglamentación de una cláusula constitucional no puede ser absoluta, requiere la formulación de límites a las facultades de regulación del legislador ordinario, límites que aseguren el sometimiento de aquél a la Constitución. La doctrina y la jurisprudencia recientes han hablado, por ello, de la existencia de "límites de los límites" (Cianciardo, 2001). De esta manera, el artículo 28 de la Constitución Nacional establece: "Los principios, garantías y derechos reconocidos en los anteriores artículos, no podrán ser alterados por las leyes que reglamenten su ejercicio" (Ley 24.430, 1995), y a su vez, el artículo 42 del Código Civil y Comercial de la Nación justifica la limitación de la libertad personal cuando esa persona se encuentre en "riesgo cierto e inminente para sí o para terceros." (Ley 26.994, 2014).

En Argentina no hay una ley nacional referida a las sujeciones de las personas mayores institucionalizadas, pero sí hay normas relativas a la internación forzosa, que también se puede considerar una limitación a la libertad ambulatoria. Se trata del Capítulo VII de la ley 26.657, denominada Ley Nacional de Salud Mental, la que contiene elementos que pueden ser útiles al momento de analizar las sujeciones de las personas mayores institucionalizadas. El artículo 14 de esa ley indica que "La internación es considerada como un recurso terapéutico de carácter restrictivo, y sólo puede llevarse a cabo cuando aporte mayores beneficios terapéuticos que el resto de las intervenciones realizables en su entorno familiar, comunitario o social. Debe promoverse el mantenimiento de vínculos, contactos y comunicación de las personas internadas con sus familiares, allegados y con el entorno laboral y social, salvo en aquellas excepciones que por razones terapéuticas debidamente fundadas establezca el equipo de salud interviniente". Luego, el artículo 20, brinda otros elementos que pueden ser útiles a nuestro objeto de estudio: "La internación involuntaria de una persona debe concebirse como recurso terapéutico excepcional en caso de que no sean posibles los abordajes ambulatorios, y sólo podrá realizarse cuando a criterio del equipo de salud mediere situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros (...)." (Ley 26.657, 2010).

De las previsiones de esta ley se pueden deducir algunos principios que podrían ser considerados de general aplicación a todas las restricciones ambulatorias, incluyendo a las que nos ocupan; entre otros, que las limitaciones a la movilidad se justifican en la medida que no haya otros medios para resolver las dificultades de la persona mayor y que las dificultades que se pretenden resolver deben corresponder principalmente a la persona; solo secundariamente, y de modo muy restrictivo, se pueden aplicar limitaciones en beneficio de terceros, sea el entorno familiar, profesional o de la institución donde se encuentre alojada la persona. Las limitaciones deben estar indicadas por el equipo de salud interviniente, deben ser lo más breves posibles, bajo adecuada supervisión y monitoreo, mediante constancias en la historia clínica o la ficha de enfermería, deben ser informadas y objeto de un consentimiento informado, con participación del entorno familiar, y si se prolongan en el tiempo, deben ser supervisadas por la autoridad administrativa o judicial.

Entendemos que estos principios son necesarios tanto para evaluar situaciones particulares, así como para establecer los lineamientos de las regulaciones específicas que se requieren para salvaguardar los derechos de las personas mayores en los establecimientos gerontológicos.

Si bien en Argentina no hay una legislación nacional que regule el funcionamiento y la calidad de los servicios que prestan los establecimientos para personas mayores, hay diversas regulaciones que hacen lo que a su materia corresponde y hay distintas autoridades que aplican esas disposiciones; asimismo, hay normas locales que se encargan de la reglamentación de esta materia, como es el caso de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en la que mediante la ley 5.670 y su reglamento, se regula a estos establecimientos (Ley 5.670, 2016).

Considero que la intención del legislador al promulgar esta ley es resguardar los derechos de las personas mayores; sin embargo, este proceso no ha podido concretarse por la falta de reglamentación de varias de las disposiciones, por ejemplo el artículo 33, que habilita al uso de sujeciones físicas en estas instituciones. Este artículo establece: “En el caso de que a los fines de evitar un riesgo para sí o para con terceros se prescriba aislamiento, restricción de libertad ambulatoria o contención, deberán indicarse expresamente los motivos y el plazo de duración no podrá ser mayor a siete (7) días. El profesional podrá reiterar tal prescripción hasta un máximo de dos veces consecutivas de períodos idénticos. Cumplido ello el plazo solo podrá ampliarse mediante orden judicial, sin perjuicio de lo cual se podrá continuar la medida hasta tanto se expida el juez interviniente.

Los pretales y sujetadores para muñecas y tobillos médicos son los únicos dispositivos autorizados para efectuar las sujeciones.”

En principio, el precepto citado no prohíbe el uso de sujeciones físicas en los establecimientos para personas mayores, al contrario, lo habilita. Sin embargo, la disposición señala que las sujeciones sólo podrán realizarse bajo los siguientes supuestos:

- 1.- Sólo pueden prescribirse sujeciones físicas para evitar un riesgo para la persona mayor alojada o para con terceros;
- 2.- Las sujeciones físicas deben ser prescritas por un profesional, indicando expresamente los motivos y el plazo de duración;
- 3.- La duración de las sujeciones físicas no debe ser mayor a 7 días, pudiendo reiterarse la prescripción 2 veces más por periodos de 7 días cada una.

Comparando esta disposición con aquellas de la Ley Nacional de Salud Mental, vemos que a grandes rasgos los requisitos de una y otra son semejantes. Algunos son objetivos y mensurables: que las sujeciones estén prescritas durante cierto tiempo, que hayan intervenidos los profesionales de la salud, que se haya comunicado a las autoridades, que se haya prestado el consentimiento informado. Pero hay otros elementos más difíciles de ejecutar, ya que requieren una valoración y decisión de las personas a cargo del paciente o de la persona mayor. Se trata de evaluar si, de acuerdo con las circunstancias, la sujeción física aporta “mayores beneficios terapéuticos que el resto de las intervenciones”, si existe una “situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros” o si es necesario “evitar un riesgo para sí o para con terceros”.

Como se puede observar, ambas legislaciones requieren del ejercicio de un conocimiento prudencial, ya que no es posible detallar en una norma todas las posibles situaciones que se pueden presentar para la institución o su personal al momento de decidir y ejecutar algún método de sujeción u ordenar una internación forzosa. La evaluación y decisión requerida permite cierta discrecionalidad, ya que se deben ponderar situaciones de la persona y su entorno, por ejemplo, qué alternativas hay, qué instalaciones o con qué personal se cuenta, quiénes podrían correr riesgos y qué tipo de riesgos, entre otros.

En definitiva, estamos ante situaciones que requieren que los operadores tomen una decisión informada, basada en datos objetivos, pero también forzándolos a asumir riesgos. Como modo de facilitar ese discernimiento, el artículo 20 del Decreto Reglamentario de la Ley Nacional de Salud Mental establece: “Entiéndese por riesgo cierto e inminente a aquella contingencia o proximidad de un daño que ya es conocido como verdadero, seguro e indubitable que amenace o cause perjuicio a la vida o integridad física de la persona o de terceros” (Decreto 603, 2013). De aquí que no serían admisibles como argumentos el facilitar la gestión del establecimiento o hacer más liviana la tarea del personal o lograr una ecuación económica donde prime la eficiencia en el uso de los recursos o la eficacia del resultado.

Las normas comentadas, al regular el uso de las sujeciones, apelan a la formación gerontológica de todo el personal que trabaja en estos establecimientos, junto con el respeto de los protocolos y el uso de buenas prácticas. En definitiva, la legislación establece que la obligación de dar un trato digno a las personas

mayores y respetar su derecho a la libertad queda en la decisión informada de quienes tienen a cargo su cuidado (Viascán, 2022).

Adicionalmente, y como reaseguro, la Ley 5.670 establece que su cumplimiento y supervisión queda a juicio de la autoridad de turno. Para efectos de vigilar el cumplimiento de lo que respecta al uso de sujeciones físicas, algunos establecimientos para personas mayores dejan la decisión en manos de los familiares, otros apelan a la determinación en sede judicial, otros presentan un pequeño escrito que señala el nombre de la persona mayor alojada, la prescripción de uso de sujeciones y el plazo por el que se prescribe su uso, amparándose todos bajo la presunción de que están “a salvo” mientras la justicia no resuelva.

Preliminarmente se puede concluir que falta concretar reglamentariamente cómo cumplir con los preceptos legales, ya que ni las mismas autoridades que tienen como función fiscalizar el funcionamiento de los establecimientos para personas mayores tienen claridad al respecto. Esto se pudo verificar en la praxis de la Unidad Ejecutora de Registro y Regulación de Establecimientos Geriátricos, autoridad de aplicación de la Ley 5.670. Tal como lo ha manifestado el personal de esta unidad en diversas conferencias, no parece existir una gran preocupación por la letra ni el espíritu de la ley respecto de las sujeciones, pues sólo verifica, a los fines del cumplimiento de la normativa, que el representante del establecimiento presente un escrito en los tribunales de la Ciudad de Buenos Aires, mediante el cual se solicite autorización del uso de sujeciones físicas en las personas que se indican en dicho documento, señalando únicamente el nombre de la persona que ya tiene las sujeciones físicas, sus datos generales y el padecimiento que origina la intervención. Sin embargo, no hay ninguna verificación del hecho, ni de la necesidad de esta intervención; tampoco hay caso en que se presente la información de modo previo respecto de quienes las requieren. Al escrito le sigue un sello de recibido y ese documento es el que demuestra que el establecimiento ha cumplido con lo que la norma ordena.

Por su parte la Unidad de Control en Establecimientos Privados para Adultos Mayores (CEPPAM), que está encargada de evaluar los aspectos psicosociales y relativos a la protección de derechos de las personas mayores que residen o concurren a estos establecimientos, considera que la norma tiene como sujeto obligado a cumplir esta disposición al responsable primario de la persona que está sujeta, ya que de acuerdo con la Ley 5.670, el responsable primario está encargado de los cuidados relacionados a la salud, la vida social, los trámites y los traslados de la persona mayor alojada, como de cualquier otro asunto que no sea responsabilidad especial del establecimiento. CEPPAM considera que la responsabilidad de la institución respecto de esta norma termina al notificar fehacientemente al responsable primario de la necesidad de usar sujeciones físicas en su representado, y la solicitud de iniciar el trámite judicial correspondiente.

Derivado de lo anterior, cabe preguntarnos ¿las autoridades encargadas de velar por el respeto de los derechos de las personas mayores alojadas en estos establecimientos y de vigilar el cumplimiento de la legislación vigente, se han detenido a cuestionar la disposición y el uso de estos dispositivos?

Considero que el acto de prescribir sujeciones físicas en una persona para mantenerla segura revela la falta de formación para realizar el trabajo de asistencia y cuidado que requieren las personas mayores alojadas en establecimientos gerontológicos, y así lo reconoce la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores al señalar como deber de los estados parte el adoptar medidas para prevenir, sancionar y erradicar prácticas contrarias a la Convención como lo son las sujeciones físicas prolongadas o todas aquellas que constituyan malos tratos, inhumanos o degradantes, que atenten contra la seguridad e integridad de las personas mayores. Y lo confirma al establecer como principios de este acuerdo internacional, la promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas mayores, así como la promoción de la dignidad, la autonomía y la independencia de este sector de la población.

Un límite adicional del legislador, en resguardo de la persona mayor, es la especificación de cuáles son los instrumentos que pueden usarse para hacer efectivas las sujeciones físicas. El artículo 33 de la Ley 5.670 establece que sólo pueden usarse pretales y sujetadores para muñecas y tobillos médicos. La norma es necesaria, porque algunos establecimientos emplean otros y muy distintos instrumentos para sujetar a los residentes, por ejemplo, se hacen sujeciones con retazos de sabanas, con cinturones, con toallones, con lazos, entre otros, lo cual genera mayores daños. Al respecto vale la pena advertir sobre las empresas que han generado un mercado con estos instrumentos para sujetar, ¿Por qué en lugar de implementar una industria de estos dispositivos no nos hemos detenido a innovar en nuevos sistemas de apoyo y cuidado para las personas mayores?

Las disposiciones que hemos comentado deben interpretarse armónicamente con toda la legislación, incluyendo por supuesto la Constitución Nacional y los tratados internacionales, pues como señalé, ningún derecho es absoluto. De esta manera podríamos cuestionarnos, ¿pueden las sujeciones físicas, sin ser consideradas como una prescripción médica, en virtud de que no curan nada, ser un instrumento de intervención para casos puntuales, y por lo tanto, ser usadas excepcionalmente y bajo determinadas circunstancias?, porque en definitiva no deben suponerse actos cotidianos para el cuidado, aplicables al libre albedrío de un profesional o de una institución (Viascán, 2022).

Paralelamente es muy importante analizar el tema del consentimiento informado, acto que debe cumplimentar cualquier persona al ingresar a un establecimiento para personas mayores. Para los efectos señalados, es necesario que al ingreso de cualquier persona mayor, quien sea responsable por parte de la institución, le explique todo lo que se refiere a ingresar y vivir en un establecimiento para personas mayores; lo que hace a sus derechos, a su salud, a la convivencia con las personas del lugar y con su familia, lo que hace a su devenir en el sitio, el abordaje que tienen con las personas alojadas, los tratamientos que realizan, entre otros. La Ley 5.670 llama a este instrumento consentimiento escrito, lo que hace confusa la disposición para los responsables de estos establecimientos, a quienes les basta la firma de la persona mayor en un libro al ingresar o al ser ingresado en la institución; sin embargo, considero que fue un error de redacción y que el legislador se refiere al consentimiento informado descrito en el Código Civil y Comercial de la Nación.

El artículo 59 de esta disposición establece que el consentimiento informado es una declaración de voluntad emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada respecto al acto que se consiente, entre otros, el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; los beneficios esperados, los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; en su caso, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; el derecho a recibir cuidados paliativos. Asimismo, señala que nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Por otra parte este mismo artículo establece que en caso de que la persona que deba consentir, se encuentre absolutamente imposibilitada para hacerlo y no lo haya hecho de manera anticipada, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe a la persona, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud; y que en caso de que se requiera una actuación médica urgente, que tenga por objeto evitar un mal grave a la persona, si no hay ninguna de las personas antes mencionadas, el médico puede prescindir del consentimiento (Ley 26.994, 2014).

Por lo tanto, el consentimiento informado que debe otorgar una persona mayor al ingresar a un establecimiento geriátrico es una manifestación de voluntad libre e informada sobre su ingreso a la institución, una vez recibida toda la información pertinente, o la expresión en iguales condiciones, por parte de sus familiares/responsables, siempre que las personas que vayan a ser alojadas no puedan hacerlo. En este documento deberán manifestar su deseo de ingresar y permanecer en la institución, así como su conformidad para vivir conforme al abordaje o modelo de servicios propuesto por la institución, entre otros.

Asimismo, conforme a la legislación, es obligación de los establecimientos para personas mayores, que todos los tratamientos, así como los cambios de diagnóstico, de tratamiento o medicación, sean claramente comunicados a la persona mayor alojada, para que otorgue su consentimiento informado por escrito, salvo las excepciones previstas por la legislación.

Conforme a lo anterior, dentro de la información que el establecimiento debe comunicar a cada una de las personas mayores que deseen ingresar en la institución, debe incluirse lo que concierne a la intervención con sujeciones físicas, de esta manera, su uso, implicancias, consecuencias, tratamientos alternos, entre otros, deberán serle explicados claramente, para que, en su caso, se pueda emitir el consentimiento informado para su uso; cabe preguntarse entonces ¿es posible que una persona pueda dar su consentimiento para que la aten?

Para el caso de que la persona mayor emita su consentimiento para el uso de sujeciones físicas, este acto deberá constar por escrito y ser preciso y claro en la aceptación de la intervención con estos dispositivos, sobre el conocimiento y aceptación de la estrategia de uso, la causa que origina su uso, el tiempo de duración, las consecuencias, los riesgos, los beneficios, el proceso de eliminación, los cuidados complementarios, antes de la implementación de la sujeción, durante el uso de los dispositivos, durante el retiro y posteriormente, entre otros.

Sin ánimo de dar por concluido el tema, y en especial la tarea de analizar las consecuencias, ya sean beneficios o daños de su uso en las personas mayores institucionalizadas, considero que las sujeciones físicas no han tomado la relevancia que deberían porque aún no han sido conceptualizadas como lo que son. El uso de estos dispositivos son una privación de la libertad del sujeto que las sufre, no obstante la justificación que se tenga para aplicarlos, y que vulneran su autoestima y dignidad, derechos fundamentales de todo ser humano.

Las sujeciones físicas conllevan problemas legales y éticos, pero además son un factor de riesgo para la salud de las personas mayores institucionalizadas, pues el uso de estos dispositivos genera en el sujeto receptor consecuencias físicas y psicológicas.

La atención y el cuidado de una persona mayor requiere vocación y, no basta el deseo de cuidar para cuidar bien, son necesarias la formación y la capacitación constante, porque sabemos que los prejuicios y los juicios anticipados pueden modificarse con educación.

Asimismo, de la mano de la vocación y la formación están las aptitudes y las actitudes del personal encargado del cuidado de las personas mayores, pues son ellos, con todas estas características, los hacedores de nuevas propuestas para el cuidado a largo plazo de las personas mayores.

Aunado a lo anterior, hay otros factores que favorecen el mejor cuidado de las personas mayores institucionalizadas, como los recursos económicos, porque incluso para la capacitación del personal o para tomar personal formado a cargo del cuidado de las personas mayores, se requiere dinero. La erradicación de la cultura del uso de sujeciones y la eliminación de las sujeciones físicas en el cuidado de las personas mayores institucionalizadas son actos progresivos, que van de la mano de la disponibilidad de medios alternativos; para ello se requiere de inversión.

Sin consentir el uso de sujeciones físicas en personas mayores institucionalizadas, recordando especialmente a mi abuela y a mi padre, y el sufrimiento que significaba para mi verlos atados en contra de su voluntad, es recomendable la elaboración de protocolos sobre el tema de referencia, pues permiten planificar la atención de las personas alojadas ante diversas circunstancias concretas, señalando los actos de cada profesional para una ejecución oportuna y correcta ante las circunstancias presentadas.

Un protocolo debe responder a las siguientes cuestiones frente a la situación que regula: qué, quién, cómo, cuándo, con qué; de esta manera los mínimos que debe contener un protocolo son: objetivo general y objetivos específicos, población a la que se dirige el uso del protocolo, profesionales implicados, actuación de cada uno de ellos, pasos a seguir, material necesario.

En virtud de lo anterior, considero necesario que en cada institución para personas mayores haya un protocolo autorizado por quien corresponda, que señale al menos: indicación de uso, tipo de sujeción a utilizar, forma de aplicación de la sujeción, duración de la sujeción, cuidados complementarios, proceso de eliminación, entre otros. Los parámetros señalados en la Ley de Salud Mental, pueden ser una guía para el desarrollo de estos instrumentos.

Es factible cuidar a las personas mayores institucionalizadas sin tener que recurrir al uso de sujeciones físicas, siendo una obligación de los establecimientos para personas mayores contratar personal formado y capacitarlo continuamente, especialmente con una mirada gerontológica, pues el abordaje interdisciplinario es el mejor camino para lograr la armonía entre la atención de las personas mayores y el respeto de sus derechos fundamentales.



ARMANDO S. ANDRUET (H.)

National University of Córdoba (Argentina)

Universidad Nacional de Córdoba (Argentina)

CV (English). Lawyer – Doctor of Law. Professor Emeritus of the Catholic University of Córdoba (Argentina). Full Professor of History of Medicine, Faculty of Medicine, National University of Villa María (Córdoba, Argentina). Full Professor of Ethics and Philosophy of Education, National University of Córdoba (Argentina). Honorary Director of the Bioethics Center of the Catholic University of Córdoba.

Full Member of the National Academy of Law and Social Sciences of Córdoba. He has held the Presidency of the Corporation since 2019. Full Member of the Academy of Medical Sciences of Córdoba. International Corresponding Member of the Mexican Academy of Law, of the Academy of Legal Sciences of Bolivia, of the Academy of Social and Political Sciences of Venezuela, of the Colombian Academy of Jurisprudence. General Coordinator of the 'Ricardo C. Núñez' Improvement Center of the Judicial Branch of the Province of Córdoba.

Author of 22 own books, book chapters, hundreds of academic works published in National/International Magazines with/without referees. President and Retired Member of the Superior Court of Justice of the Province of Córdoba.

Contact: armandoandruet@gmail.com

CV (Español). Abogado – Doctor en Derecho. Profesor Emérito de la Universidad Católica de Córdoba (Argentina). Profesor Titular de Historia de la Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Villa María (Córdoba, Argentina). Profesor Titular de Ética y Filosofía de la Educación, Universidad Nacional de Córdoba (Argentina). Director Honorario del Centro de Bioética de la Universidad Católica de Córdoba.

Miembro de Número de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba – Ejerce la Presidencia de la Corporación desde el año 2019. Miembro de Número de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba. Miembro Correspondiente Internacional de la Academia Mexicana de Derecho, de la Academia de Ciencias Jurídicas de Bolivia, de la Academia de Ciencias Sociales y Políticas de Venezuela, de la Academia Colombiana de Jurisprudencia. Coordinador General del Centro de Perfeccionamiento 'Ricardo C. Núñez' del Poder Judicial de la Provincia de Córdoba.

Autor de 22 libros propios, capítulos de libros, cientos de trabajos académicos publicados en Revistas Nacionales/Internacionales con/sin referato. Presidente y Vocal en retiro del Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Córdoba.

Contacto: armandoandruet@gmail.com

Title: Advance medical directives as an authentic operational instrument of the ethics of comprehensive care

Abstract: The presentation will consist of a critical reading of the 'Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons', insofar as - in the author's opinion - it has not been provided with all the necessary extension and fullness. in order to generate 'advance medical directives' by older people, before they are in any health situation.

The hermeneutics that the aforementioned International Instrument has provided for them is linked exclusively to a health state of illness and relating them to the 'palliative care' that can be provided to older people in such an emergency. And although such aspects make up the 'ethics of comprehensive care', they do not exhaust it, because it has a greater extension than the same elderly person in the midst of a fatal process or in need of palliative care for an illness that afflicts them. The ethics of comprehensive care has a spectrum that transcends the same elderly person who has made their advance medical directive.

National States that have ratified the Convention, as a sign of their comprehensive compliance, must manage 'public policies to promote advance medical directives' in order to materialize a complete idea of the ethics of comprehensive care.

Keywords: Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons. Advance medical directive. Older persons. Public policies.

Título: Las voluntades médicas anticipadas como auténtico instrumento operativo de la ética del cuidado integral

Resumen: La ponencia habrá de consistir en una lectura crítica de la ‘Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores’, en cuanto que –en opinión del autor- no se ha brindado en ella, toda la extensión y plenitud necesaria, en orden a la generación de las ‘voluntades médicas anticipadas’ por personas mayores, antes de estar ellas, en cualquier situación sanitaria.

La hermenéutica que ha brindado de ellas el mencionado Instrumento internacional, se encuentra vinculado exclusivamente a un estado sanitario de enfermedad y relacionando las mismas con los ‘cuidados paliativos’ que cabe brindar a las personas mayores en tal emergencia. Y si bien tales aspectos integran la ‘ética del cuidado integral’ no lo agotan, porque ella tiene una extensión superior que la misma persona mayor en trance de un proceso mortal o de necesidad de cuidados paliativos por una enfermedad que lo aqueja. La ética del cuidado integral, posee un espectro que trasciende a la misma persona mayor que hubiera dispuesto su voluntad médica anticipada.

Los Estados nacionales que han ratificado la Convención, en muestra de su cumplimiento integral, deben gestionar ‘políticas públicas de promoción de las directivas médicas anticipadas’ para así, materializar una idea completa de la ética del cuidado integral.

Palabras clave: Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. Voluntad medica anticipada. Personas mayores. Políticas públicas.



INHWAN PARK

Faculty of Law of the University of Inha, Korea

Facultad de Derecho de la Universidad de Inha. Corea

CV (English). Doctor of Laws. Professor at the Faculty of Law of the University of Inha (Korea). Vice President of the Korean Civil Law Association. Vice President of the Korean Family Law Association. Vice President of the Korean Guardianship Association.

Contact: ipark@inha.ac.kr

CV (Español). Doctor en leyes. Profesor en la Facultad de Derecho de la Universidad de Inha (Corea). Vicepresidente de la Asociación de Derecho Civil de Corea. Vicepresidente de la Asociación Coreana de Derecho de Familia. Vicepresidente de la Asociación Coreana de Tutela.

Contacto: ipark@inha.ac.kr

Title: Development and challenges of the end-of-life decision and hospice act in Korea

Abstract: In 2016, Korea enacted the Palliative Care and End-of-Life Care Law. The law was enacted in response to a legal dispute between the family of a 76-year-old woman who was knocked unconscious during a lung cancer screening and the hospital that refused to remove her life-support devices, in which the Court Korean Supreme Court confirmed the removal of life-support devices based on their alleged wishes.

Recently, there have been calls to ease restrictions on when end-of-life decisions can be made. This may increase the risk that people will make the decision to withdraw life-sustaining treatment against their true wishes, as Korean culture is susceptible to social pressure not to impose financial burdens on their families.

Keywords: Palliative care. End of life.

Título: Desarrollo y desafíos de la ley de decisión al final de la vida y hospicio en Corea

Resumen: En 2016, Corea promulgó la Ley de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida. La ley se promulgó en respuesta a una disputa legal entre la familia de una mujer de 76 años que quedó inconsciente durante un examen de detección de cáncer de pulmón y el hospital que se negó a retirarle los dispositivos de soporte vital, en la que la Corte Suprema de Corea confirmó la retirada de dispositivos de soporte vital basándose en sus presuntos deseos.

Recientemente, ha habido llamados a aliviar las restricciones sobre cuándo se pueden tomar decisiones sobre el final de la vida. Esto puede aumentar el riesgo de que las personas tomen la decisión de retirar el tratamiento de soporte vital en contra de sus verdaderos deseos, ya que la cultura coreana es susceptible a la presión social para no imponer cargas financieras a sus familias.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Final de la vida.

DEVELOPMENT AND CHALLENGES OF THE END-OF-LIFE DECISION AND HOSPICE ACT IN KOREA

In 2016, Korea enacted the End-of-Life Care and Hospice Act. The Act was enacted in response to a legal dispute between the family of a 76-year-old woman who became unconscious during a lung cancer screening and the hospital that refused to remove her life-sustaining devices, in which the Supreme Court of Korea upheld the removal of life-sustaining devices based on her presumed wishes.

The Act established the National End-of-Life Care Authority, and as of March 2024, 430 medical institutions and 438 non-profit organizations nationwide were designated as end-of-life care registrars by the Ministry of Health and Welfare.

The Act allows anyone over the age of 19 to document their wishes regarding end-of-life care and hospice in case they become a patient in the future. In order to make an advance directive, a person must visit a registrar for a full explanation. A completed advance directive is only legally binding if it is kept in the database of the end-of-life care information system.

In addition, terminally ill or dying patients may express their wishes regarding the withholding or withdrawal of life-sustaining treatment in an end-of-life care plan. The end-of-life care plan is drawn up by the attending physician in accordance with the patient's wishes, and whether the patient is terminally ill or dying must be determined by both the attending physician who has directly treated the patient and one specialist in the relevant field.

If the patient lacks capacity, the attending physician may make decisions about end-of-life care in accordance with an advance directive or end-of-life plan.

If there is neither a life care plan nor an advance directive, and the patient is incapable of expressing his or her wishes, a life care decision may be made if two or more members of the patient's family express the patient's wishes regarding his or her end-of-life care, which are verified by a physician and a specialist in the field.

If all of the above is not possible, all members of the patient's family may agree to make end-of-life care decisions for the patient, which must be verified by a physician and a specialist in the field. If the patient is a minor, the decision can be made by his or her guardian.

As of March 2023, there were 2,220,520 registered advance directives and 133,413 registered end-of-life care plans and then 341,403 decisions to withdraw life-sustaining treatment were made under the Act.

Korea's end-of-life decisions are unique in that they are only made for patients who are very nearing the end of life, and even if the patient's intentions are unknown, the entire family can make end-of-life decisions with the consent of the patient.

DESARROLLO Y DESAFÍOS DE LA LEY DE DECISIÓN AL FINAL DE LA VIDA Y HOSPICIO EN COREA

En 2016, Corea promulgó la Ley de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida. La ley se promulgó en respuesta a una disputa legal entre la familia de una mujer de 76 años que quedó inconsciente durante un examen de detección de cáncer de pulmón y el hospital que se negó a retirarle los dispositivos de soporte vital, en la que la Corte Suprema de Corea confirmó la retirada de dispositivos de soporte vital basándose en sus presuntos deseos.

La Ley estableció la Autoridad Nacional de Atención al Final de la Vida y, en marzo de 2024, el Ministerio de Salud y Bienestar designó a 430 instituciones médicas y 438 organizaciones sin fines de lucro en todo el país como registradores de atención al final de la vida.

La Ley permite que cualquier persona mayor de 19 años documente sus deseos con respecto a los cuidados paliativos y al final de la vida en caso de que se convierta en paciente en el futuro. Para redactar una directiva anticipada, una persona debe visitar a un registrador para obtener una explicación completa. Una

directiva anticipada cumplimentada sólo es jurídicamente vinculante si se conserva en la base de datos del sistema de información sobre cuidados al final de la vida.

Además, los pacientes con enfermedades terminales o moribundos pueden expresar sus deseos con respecto a la retención o retirada del tratamiento de soporte vital en un plan de cuidados al final de la vida.

El plan de cuidados al final de la vida lo elabora el médico tratante de acuerdo con los deseos del paciente, y si el paciente tiene una enfermedad terminal o está muriendo debe ser determinado tanto por el médico tratante que ha tratado directamente al paciente como por un especialista en el campo correspondiente.

Si el paciente carece de capacidad, el médico tratante puede tomar decisiones sobre los cuidados al final de la vida de acuerdo con una directiva anticipada o un plan para el final de la vida.

Si no existe un plan de cuidados de vida ni una directiva anticipada y el paciente es incapaz de expresar sus deseos, se puede tomar una decisión de cuidados de vida si dos o más familiares del paciente expresan los deseos del paciente respecto de sus cuidados al final de su vida, los cuales son verificados por un médico y un especialista en la materia.

Si todo lo anterior no fuera posible, todos los miembros de la familia del paciente podrán acordar tomar decisiones de cuidados al final de la vida del paciente, las cuales deberán ser verificadas por un médico y un especialista en la materia. Si el paciente es menor de edad, la decisión la puede tomar su tutor.

En marzo de 2023, había 2.220.520 directivas anticipadas registradas y 133.413 planes de cuidados al final de la vida registrados y luego se tomaron 341.403 decisiones para retirar el tratamiento de soporte vital en virtud de la Ley.

Las decisiones sobre el final de la vida en Corea son únicas porque sólo se toman para pacientes que están muy cerca del final de la vida, e incluso si se desconocen las intenciones del paciente, toda la familia puede tomar decisiones al final de la vida. decisiones de vida con el consentimiento del paciente.



FLORENCIA LUNA

University of Buenos Aires

Universidad de Buenos Aires

CV (English). PhD in Philosophy (University of Buenos Aires). Master of Arts (Columbia University). Independent Researcher at CONICET (from 2007 to the present; and Adjunct Researcher since 2001). President, for the period 2003-2005, of the International Association of Bioethics (IAB). Temporary consultant to the WHO in 1997, 1999 and 2001 and official consultant to the Bioethics Program of the Pan American Health Organization (PAHO). Expert from the World Health Organization. Director of the Bioethics Program (FLACSO-Argentina). Director of the "Training Program on Research Ethics in the Americas" (2006-2010; co-director from 2000-2006 with Ruth Macklin) awarded by the Fogarty Center, International Bioethics Education and Career Development Award granted by the National Institutes of Health of the U.S. Coordinator of the Iberomeric Network of Bioethics, dependent on the International Association of Bioethics, since its foundation in 2006. Editor-in-Chief of the first Argentine journal dedicated to bioethics, *Perspectives Bioéticas*. Su work in international teaching includes: Professor of the Master's Degree in Bioethics and Law: Health Problems and Biotechnology (in charge of the Unit: Bioethics and AIDS) at the University of Barcelona (Spain) (from 2001 to the present). He has taught at several universities in the United States such as Princeton University and the Johns Hopkins School of Public Health. She has also been invited to teach courses in Mexico and Spain. Director of the Multi-Year Research Project: "Obligations during and after biomedical research: vulnerability, access to new treatments and intellectual property", of the National Council for Scientific and Technical Research (CONICET). Researcher responsible for the Scientific and Technological Research Project (PICT 2008) "Ethical problems in stem cell research and therapy in Argentina" of the National Agency for Scientific and Technological Promotion. Director of the UBACyT research project F-093: "Analysis of the concepts of vulnerability and exploitation in bioethics: impact on research ethics and other areas of applied ethics", of the Secretariat of Science and Technology of the Faculty of Philosophy and Letters. She was honored with the Fellowship of the John Simon Guggenheim Memorial Foundation (2006-2007); the Konex Award: Diploma of Merit in Ethics, aimed at recognizing the most relevant personalities of the last decade (1996-2005) of the Humanities, 2006. Author of several books.

CV (Español). Doctora en Filosofía en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Master of Arts (Columbia University). Investigadora Independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas CONICET. Presidenta, durante el período 2003-2005, de la International Association of Bioethics (IAB). Consultora temporaria de la OMS, en los años 1997, 1999 y 2001 y Consultora oficial del Programa de Bioética de la Organización Panamericana de Salud (OPS). Experta de la Organización Mundial de la Salud. Directora del Programa Bioética (FLACSO-Argentina). Directora del "Programa de Capacitación en Ética de la Investigación en las Américas" (2006-2010; co-directora desde 2000-2006 junto con Ruth Macklin) otorgado por el Fogarty Center, International Bioethics Education and Career Development Award granted de los National Institutes of Health of the U.S. Coordinadora de la Iberomeric Network of Bioethics, dependiente de la International Association of Bioethics, desde su fundación en el año 2006. Editora en jefe de la primera revista argentina dedicada a la bioética, *Perspectivas Bioéticas*. Su trabajo en docencia internacional incluye: Profesora del Master a distancia Master de Bioética y Derecho: Problemas de salud y biotecnología (a cargo de la Unidad: Bioética y SIDA) de la Universidad de Barcelona (España) (desde 2001 hasta la actualidad). Ha dado clases en varias universidades de Estados Unidos como Princeton University y en Johns Hopkins School of Public Health. También ha sido invitada a dictar cursos en México y en España. Directora del Proyecto de Investigación Plurianual: "Obligaciones durante y después de las investigaciones biomédicas: vulnerabilidad, acceso a nuevos tratamientos y propiedad intelectual", del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Investigadora responsable del Proyecto de Investigación Científica y Tecnológica (PICT 2008) "Problemas éticos en investigación y en terapia con células madres en la Argentina" de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica. Directora del Proyecto de investigación UBACyT F-093: "Análisis de los conceptos de vulnerabilidad y explotación en bioética: impacto en la ética de la investigación y otras áreas de la ética aplicada", de la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Facultad de Filosofía y Letras. Fue honrada con la Fellowship de la John Simon Guggenheim Memorial Foundation (2006-2007); el Premio Konex: Diploma al mérito en Ética, destinado a reconocer a las personalidades de mayor relevancia de la última década (1996-2005) de las Humanidades, 2006. Autora de varios libros.

Title: Rethinking public policy from the notion of layers of vulnerability: The case of the elderly

Abstract: Usual approaches to vulnerability are not considered in this paper, in which a descriptive analysis of the vulnerability status experienced by elderly persons is discussed...

In the first part, a brief presentation is provided of the theoretical proposal according to which there are different layers of vulnerability, rather than different vulnerable population groups. The use of this approach in the design of public policies is then discussed. The second part identifies the different layers or strata of vulnerability that coexist in situations of old age and illness. This will allow us to offer a complex and contextualised view of the status of vulnerability prevailing among elderly people. This analysis is particularly focused on the situation of developing countries. Finally, the third part contains suggestions for public policies and forms of protection specifically aimed at minimising the complex situation of vulnerability experienced by elderly people. Thus, this paper provides a stratified concept of vulnerability, which is also interesting from an operational perspective, and which may prove useful in the drafting of public policies.

Keywords: Older people. Vulnerability. Layers. Public policies.

Título: Repensando políticas públicas desde la noción de capas de vulnerabilidad: El caso de las personas mayores

Resumen: En este artículo se dejan de lado los enfoques habituales de la vulnerabilidad y se hace un análisis descriptivo de la situación de vulnerabilidad en los ancianos.

En la primera parte, se presenta muy brevemente la propuesta teórica que argumenta que existen diferentes capas de vulnerabilidad en lugar de grupos de poblaciones vulnerables. Luego, se plantea su utilización en el diseño de políticas públicas. En la segunda parte, se identifican las diferentes capas o estratos de vulnerabilidad que conviven en la situación de vejez y enfermedad. Esto permite exhibir una visión compleja y contextualizada de la vulnerabilidad presente en la vejez. En este análisis se tiene especialmente en cuenta la situación de países en desarrollo. Finalmente, en la tercera parte, se sugieren diferentes políticas públicas y protecciones que, justamente, traten de minimizar la compleja situación de vulnerabilidad que las personas mayores padecen. De este modo, este trabajo muestra que el concepto estratificado de vulnerabilidad es también, operativamente, interesante y puede ser útil en el diseño de políticas públicas.

Palabras clave: Personas mayores. Vulnerabilidad. Capas. Políticas públicas.



CECILIA INCARDONA

Argentina's Federal Public Prosecutor Office (Argentina)

Ministerio Público Fiscal de la Nación (Argentina)

CV (English). Lawyer (Universidad de Buenos Aires, UBA). LLM in Criminal Law (Universidad de Belgrano). Law professor at the University of Lomas de Zamora (UNLZ), UBA, Universidad Torcuato Di Tella, among others. She is the author of numerous publications. She is also a researcher and directs several research projects at the UNLZ. Member of the group of Feminist Criminal Doctrine (DECYT UBA). Federal Prosecutor of Lomas de Zamora.

CV (Español). Abogada (Universidad de Buenos Aires, UBA). Master en Derecho Penal (Universidad de Belgrano). Docente de grado y posgrado en la Universidad de Lomas de Zamora (UNLZ), Universidad de Buenos Aires, Universidad Torcuato Di Tella, entre otras. Autora de numerosas publicaciones. Investigadora, dirige varios proyectos de investigación en UNLZ. Integrante del grupo Doctrina Penal Feminista (DECYT UBA). Fiscal Federal de Lomas de Zamora.

Title: Patrimonial violence in older adults. A perspective from the Criminal Law

Abstract: Oftentimes, with the purpose of avoiding family problems or abandonment, older people tolerate situations of financial abuse, and suffer the deprivation of their assets through deception, blackmail, threats, etc. Traditional Criminal Law, with no gender or old-age perspective, has been unable to address these cases with due diligence, which usually results in impunity or unfair solutions. I will discuss two research projects and their results to demonstrate that Criminal Law can provide an inclusive response to such cases and properly protect older people.

Keywords: Criminal Law. Stereotypes. Scams and other frauds. Gender and adulthood perspective.

Título: La violencia patrimonial en los adultos mayores. Una mirada desde el derecho penal

Resumen: Muchas veces, con la finalidad de evitar problemas familiares o el abandono, las personas mayores toleran situaciones de abuso en la esfera patrimonial, y sufren el despojo de sus bienes a través del engaño, del chantaje, de amenazas, etc. El Derecho Penal tradicional, sin perspectiva de género ni de vejez, ha sido incapaz de abordar estos casos con la debida diligencia, lo cual provoca la impunidad o soluciones injustas. Expondré dos investigaciones y sus resultados para demostrar que es posible brindar una respuesta inclusiva desde el Derecho Penal que proteja debidamente a las personas mayores.

Palabras clave: Derecho Penal. Estereotipos. Estafas y otras defraudaciones. Perspectiva de género y adultez.

LA VIOLENCIA PATRIMONIAL EN LOS ADULTOS MAYORES. UNA MIRADA DESDE EL DERECHO PENAL

De acuerdo con el postulado constitucional que dispone que todos los hombres y mujeres, sin importar su edad, gozan de las garantías devenidas tanto del texto de la Constitución Nacional, como de los tratados internacionales con igual jerarquía –artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional–, el artículo 75 inciso 19 del texto constitucional, –facultades del Congreso– incorpora una nueva cláusula de progreso económico con justicia social, afianzando la llamada igualdad jurídica material.

En el inciso 23 le otorga la facultad del congreso de legislar y promover “...medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato...en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad...”.

La Constitución y las leyes dictadas en materia de derechos humanos y ancianidad, proveen un amplio andamiaje jurídico para la defensa y asistencia a las personas ancianas.

En particular, con relación a las mujeres, se incorporó al derecho interno, mediante la Ley 24.632, la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer.

Entre las constituciones locales más modernas, se cuenta la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que en su artículo 41 consagra la igualdad de trato para el adulto mayor, y el pleno goce de sus derechos.

Sin embargo, este conjunto de normas no ha sido lo suficientemente eficaz para mejorar la vida de los adultos mayores y reducir los índices de criminalidad que ellos sufren, en particular la violencia económica.

Me referiré en mi exposición a cómo tres condiciones de vulnerabilidad: EDAD, POBREZA, y GÉNERO, hacen que este grupo social pueda ser considerado de VULNERABILIDAD EXTREMA, dada la situación a la que están expuestas las mujeres adultas mayores de escasos recursos y cómo desde el derecho penal se atienden los casos que llegan al sistema de justicia penal.

Algunas manifestaciones de la violencia patrimonial hacia las personas mayores son constitutivas de delito. Pueden tratarse de robos intrafamiliares, robos o hurtos callejeros, estafas, fraudes informáticos, desbaratamiento de derechos acordados, administración fraudulenta, usura, entre otros.

Por lo general, se trata de casos de despojo de bienes muebles o inmuebles. Engaño, chantaje, amenazas, abuso de los recursos provenientes de los programas sociales.

Las personas mayores están dispuestas a firmar lo que les pidan, con tal de sentirse acompañadas, queridas e integradas. Ellas confían.

Para evitar problemas familiares o el abandono, las personas mayores acceden a situaciones de abuso, muchas veces cuando ya se encuentran socialmente aisladas.

Los escenarios pueden ser variados: hospitales, hogares para ancianos, institutos de salud mental, casas de familiares lejanos. Allí generalmente es donde se produce el acercamiento a las víctimas, casi siempre por las personas que tienen a su alrededor, es decir, su entorno cercano.

Las personas adultas mayores, en esos contextos, muy probablemente no adviertan la posibilidad de estar sufriendo una conducta ilícita, y cuando lo hacen, les es muy difícil acceder al sistema de justicia. ¿Si no pueden valerse por sus propios medios, cómo llegan hasta un lugar para denunciar? ¿Si carecen de recursos económicos, cómo acceden a la consulta con un abogado?

Estas situaciones de desventaja nos llevan a pensar que existe una gran cifra negra de crímenes que ni siquiera tocan la puerta de los tribunales.

Cuando los controles estatales no funcionan como debieran, los adultos mayores permanecen a merced de las personas que las cuidan y, desde esos lugares, es sumamente difícil, de por sí, acceder a algún dispositivo estatal de persecución penal (policía, oficinas de asistencia a víctimas, fiscalías)

Pero aún cuando esas barreras logran ser superadas, es posible evidenciar otros obstáculos, como ser la falta de perspectiva de los operadores judiciales para interpretar los hechos y el derecho de un modo inclusivo, la escasa preparación para la escucha y la investigación, la excesiva demora en los procesos que atenta con la posibilidad de brindar una respuesta rápida y oportuna a personas que ya no cuentan con tiempo para esperar.

Aquí nos proponemos, a partir de la breve narración de dos casos judiciales, describir cuáles son algunos de los problemas que se presentan cuando los tribunales penales tienen que procesar este tipo de episodios.

Se trata de los casos “Perla” y “Moskal”.

El primero, se trata de una anciana que vivía sola en su departamento del barrio de Recoleta, y era cuidada por el portero del edificio y su esposa, quienes la convencieron de que “venda” su departamento a otro vecino del lugar. Así, la hicieron suscribir una escritura traslativa de dominio por un precio vil y luego guardar los dólares del pago de la vivienda en una caja de seguridad, la cual inscribieron a nombre de Perla y de la esposa del portero. Al otro día del cobro, la acusada retiró el dinero de la caja de seguridad y así despojaron no sólo de su propiedad, sino también de su dinero.

Se discutió en el proceso penal sobre las facultades mentales y libertad de autodeterminación que tenía la mujer en el momento de firmar la escritura. Existió un escenario organizado por los acusados para incluso contar con un certificado médico de aptitud física realizado simultáneamente a la fecha donde la llevaron a hacer la escritura. Allí constaba que Perla estaba en perfectas condiciones de salud.

El segundo caso es el de una anciana que vivía sola en su departamento, padecía problemas de salud mental, que le provocaron un deterioro cognitivo progresivo. La mujer comenzó a ser asistida por un vecino, abogado, que le proveía alimentos y cuidados. Pasado un tiempo, la anciana firmó un testamento ológrafo cediéndole la propiedad de su vivienda al vecino abogado.

Este hecho fue detectado por las autoridades del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, y lo que se discutió fue cuándo la mujer comenzó a tener problemas cognitivos, pues la clave era determinar si el vecino se había aprovechado de esa situación para hacerle firmar el testamento o si se trataba de un acto jurídico que aquella había realizado en pleno uso de sus facultades mentales.

Para graficar estos dos ejemplos, en primer lugar, debemos conceptualizar a qué violencia nos referimos. Por lo general, observamos un interés patrimonial que busca obtener los bienes de los adultos mayores, provocando así que ellos vean limitada su autonomía, independencia y participación social.

Muchas veces, la violencia patrimonial, viene acompañada de otras violencias, como la emocional o la física. Quienes ejercen estas violencias hacia las personas mayores son regularmente su círculo cercano: personas cuidadoras primarias, familiares.

Se identifica a través del menoscabo de los bienes materiales. Se da de manera cotidiana y dificulta que se puedan observar tanto por parte de la persona mayor, como de las personas que le rodean. En primera instancia, la manipulación no es notable porque se disfraza de cuidado, esto provoca que existan muchas dificultades a la hora de probar los hechos en una investigación criminal.

La violencia se puede dar como un condicionamiento de los recursos necesarios para la supervivencia o sustento de la persona mayor. Se ocultan documentos, se dañan o retienen en perjuicio de la persona mayor. Se les obliga a firmar documentos o se usan los bienes en contra de su voluntad.

Se observan varios problemas jurídicos, tanto de interpretación de la ley penal como de la ley procesal. Me refiero, por ejemplo, al estándar necesario para considerar cuándo existió un aprovechamiento de la condición de vulnerabilidad de la víctima, o si es necesario probar de manera categórica su incapacidad para realizar actos de disposición de bienes en los términos de la ley civil.

La forma de abordar los casos, el modo de escuchar a las víctimas, atenderlas, entender el contexto en el que ocurrieron los acontecimientos, va a condicionar cuál es la perspectiva para planificar una investigación y así obtener evidencia suficiente para poder construir una hipótesis de cargo solvente.

La ponencia intenta demostrar que es posible, a pesar de las dificultades, realizar esta tarea desde los tribunales argentinos.



MARÍA FLORENCIA TARTAGLINI

Faculty of Medicine, University of Buenos Aires, Argentina.
National Council for Scientific and Technical Research (CONICET), Argentina

*Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
National Council for Scientific and Technical Research (CONICET), Argentina*

CV (English). Psychologist and Doctor of the Faculty of Medicine, University of Buenos Aires (UBA), Argentina.

Associate Researcher at the National Council for Scientific and Technical Research (CONICET), Argentina. Doctoral Professor at the University of Salvador (USAL), Argentina.

Coordinator of the Accompanying the Caregiver Program (Ineba Foundation). Member of the International Alzheimer's Association Society to Promote Alzheimer's Research and Treatment (ISTAART).

Contact: florenciartaglino@gmail.com

CV (Español). Psicóloga y Doctora de la Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Investigadora Adjunta en el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. Profesora de Doctorado en la Universidad del Salvador (USAL), Argentina.

Coordinadora del Programa Acompañando al Cuidador (Fundación Ineba). Miembro de la Asociación Internacional de Alzheimer Sociedad para promover la investigación y el tratamiento del Alzheimer (ISTAART).

Contacto: florenciartaglino@gmail.com

Title: Impact of Pandemic Covid-19 in Argentine: Research and interventions of the partner organizations that the Innovation, Care and Public Policies Forum

Abstract: We present the results of a series of surveys conducted in the context of pandemic, with the aim of evaluating several adaptations to previously delivered service. These results include the role of a guiding figure for caregiving, the implementation of a virtual cognitive stimulation workshop, and the prevalence of anxiety, depression, and quality of life among elderly persons.

In addition, intervention mechanisms intended to support and guide family members and professional caregivers will be described.

Keywords: Caregiving. Elderly. Caregivers. Research. Interventions.

Título: Impacto de la pandemia por Covid-19 en Argentina: Relevamientos e intervenciones de las organizaciones asociadas al Foro de Innovación, Cuidados y Políticas Públicas

Resumen: Se presentarán resultados de relevamientos realizados en contexto de pandemia, con el objetivo de evaluar las adaptaciones realizadas los servicios de atención. Ello incluye la figura de un referente orientador en cuidados, la realización de un taller de estimulación cognitiva virtual y la prevalencia de ansiedad, depresión y calidad de vida de los adultos mayores.

Además, se describirán dispositivos de intervención destinados a contener y orientar a familiares y cuidadores profesionales.

Palabras clave: Cuidados. Adultos Mayores. Cuidadores. Investigaciones. Intervenciones.

IMPACT OF PANDEMIC COVID-19 IN ARGENTINE: RESEARCH AND INTERVENTIONS OF THE PARTNER ORGANIZATIONS THAT THE INNOVATION, CARE AND PUBLIC POLICIES FORUM

Introduction

The COVID-19 pandemic exacerbated the organizational crisis of societies regarding the care provided to dependent elderly people, making visible the insufficient network of services and care programs and the need to strengthen support networks. In December 2020, the organizations Surcos, Impacto Digital, Fundación Emergencias, Fundación Navarro Viola and the ISALUD University promoted the formation of the Forum for Innovation, Care, and Public Policies, convening 40 public, private, and civil society organizations.

The main objectives of the Forum were:

- To analyze the impact of the pandemic on the needs of older people and their caregivers.
- To propose actions oriented to improve the quality of care by establishing alliances among participating organizations.

During the COVID-19 pandemic (period 2020-2021), the Forum for Innovation, Care, and Public Policy carried out a series of interventions and experiences to address the challenges and needs arising in this context. Some of them are listed below:

1. **Virtual Meeting:** Public Policy Board: Coordinated by Lorena Spina from the Operational Management of Promotion and Integration of the Autonomous City of Buenos Aires. This Board focused on discussing public policies aimed at addressing pandemic-related challenges. Access link <https://cuidabien.org/mesa-1-politicas-publicas/>
2. **Virtual Meeting:** Family Caregiver Support Board: Coordinated by Silvina Aguilera from Emergencias Foundation. This board focused on providing support and resources to family caregivers during the pandemic. Access link <https://cuidabien.org/mesa-2-acompanamiento-a-cuidadores-familiares/>
3. **Virtual Meeting:** Services for Older Adults Board: Coordinated by Sebastián Fridman from AMIA. This board was dedicated to discussing and developing services for older adults in the context of the pandemic. Access link <https://cuidabien.org/mesa-3-servicios-para-personas-mayores/>
4. **Virtual Meeting:** Innovation and Care Board: Coordinated by Magdalena Saieg from Navarro Viola Foundation. This board explored new forms of innovation in healthcare during the pandemic. Access link <https://cuidabien.org/mesa-4-innovacion-y-cuidados/>
5. **Document:** Conclusions of the 2020 Forum Meeting: This document summarized the conclusions and proposals from the 2020 Forum meeting, aiming to drive the implementation of public policies to improve the conditions of family caregivers. Access link <https://cuidabien.org/conclusion-foro-2020/>
6. **Virtual Meeting:** How to Alleviate Family Stress?: This meeting, led by Rosa Aizen and Claudia Molina, provided tools directed at family members who accompany and care for older adults to alleviate their stress during the pandemic. Access link <https://cuidabien.org/como-aliviar-el-estres-de-las-familias/>
7. **Virtual Meeting:** Reflections on the 1st Virtual Meeting: This meeting was conducted in small groups of family caregivers, aiming to share experiences, alternatives, and available resources in the context of the pandemic. Access link www.cuidadosmayores.org

A) Experiences carried out by Proyecto Suma, Espacios de Escucha Foundation, INEBA-CONICET, and César Milstein Hospital

Specific experiences conducted by these organizations are described as responses to the crisis generated by the COVID-19 pandemic. These experiences may include support programs, healthcare innovations, research, among others, and demonstrate a coordinated and multidisciplinary effort to address the challenges arising during the pandemic, especially regarding the care of older adults and family caregivers.

1.- PROYECTO SUMA: Creation of the "reference role" in the elderly team. Author: Gabriela Williams, Coordinator of the Elderly Device, gabrielawilliams@gmail.com

First stage: It began in April 2020 in response to the changes and challenges brought about by the declaration of the preventive and compulsory social isolation (ASPO).

Initial objectives:

- Ensure continuity of ongoing treatments, providing support to users and their support network, assisting them in the use of technological tools in case of access difficulties.
- Maintain connection and exchange between different areas of the device to provide comprehensive care reconfigured to remote modality.
- Address emerging needs and demands with creative and committed practices.
- Provide continuity of care in an initially disruptive and uncertain context.
- Support users through expected and contingent changes that occur throughout life with a flexible approach focused on each user's needs.
- The "reference role" remains relevant today, evolving over time with different facets and qualities resulting from collective construction.

Second stage: From 2022 to 2023, we conducted research called "The role of the referent in the Elderly area" to describe and analyze this role from the perspective of users, family members, references, and other members of the elderly team.

Some reflections based on the intervention and research:

- The referent role in the elderly is novel in the institution, and no similar experiences have been found in other mental health institutions specifically dedicated to this population.
- Most users positively describe the referents for their availability and support.
- The team identifies the referent as an articulator of practices, follow-up, and guidance.
- Reference has allowed us to generate more responsible and integrated practices regarding users' needs, balancing between individual demands and third parties, building therapeutic strategies within and outside the device to positively impact each older person's quality of life and overall health.

2.- FUNDACIÓN ESPACIOS DE ESCUCHA: A Caregiver Support Program. Author: Carolina Werba, carolina@espacios-escucha.org

This activity began in May 2020 in response to the ASPO and continues to be active.

Objectives

- Provide support and assistance to family caregivers of older adults so they can meet emerging needs.
- Gain a deeper understanding of the circumstances of the person they care for.
- Improve the helping relationship between the older adult and the family member.

Expected Outcomes:

- Prevent caregiving from negatively impacting the caregiver's personal life.
- Learn self-care techniques and how to manage the pressure and demands of caregiving.
- Make caregiving efficient while also being a learning experience.
- Enhance listening and empathy skills.
- Acknowledge present emotions to maintain an optimal distance.
- Learn to collaborate with all professionals involved as a team.
- Become aware of one's strengths or limitations in seeking necessary help and support for the family member.

3. INEBA-CONICET: Intervention Program and Preliminary Research Results. Program Accompanying the Caregiver: Adaptation to Virtual Modality. Authors: Drs. M. Florencia Tartaglini and Carolina Feldberg, florenciartaglini@gmail.com

This activity started in May 2020 in response to the ASPO and remains active.

Objective: To reduce the impact on the bio-psychosocial health of the primary family caregiver (CFP) of people with cognitive impairment, considered as second victims of the disease or "hidden patients." Prolonged caregiving without necessary information and support increases morbidity and mortality of CFPs.

Due to the ASPO decreed in 2020, there was an increased demand from patients with cognitive impairment and their families at INEBA, prompting us to adapt the Accompanying the Caregiver Program to virtuality, which consisted of three components:

- Individual psychosocial assessment and guidance interview of the CFP through the Zoom platform.
- Monthly multifamily meetings via Zoom where different healthcare professionals alternated participation to facilitate the exchange of experiences and emotions of the CFPs, aiming to mitigate the impact of caregiving within the context of isolation.
- Production and distribution of audiovisual material on specific caregiving topics (management of behavioral symptoms, successful communication and cognitive stimulation at home, healthy coping with caregiving, inclusion of gerontological assistants, caregiving times, among others).

Results of the Device Adaptation

- Increased virtual participation of CFPs from different provinces of our country.
- Positive credit of the device by CFPs, who highlighted the lack of support groups.
- Interdisciplinary work with different healthcare professionals acting as referrers.
- Sense of belonging for CFPs throughout the years of caregiving.
- Email follow-up and guidance.

4. Preliminary Results of the Research Project "Quality of Life and Emotions of Older Adult Family Caregivers in the Context of the Pandemic". Authors: Drs. M. Florencia Tartaglini; Paula D. Hermida; S. Deborah Ofman, and Carolina Feldberg, florenciartaglini@gmail.com

Objective: Analyze the self-perception of quality of life of Argentine family caregivers and the prevalence of geriatric anxiety and depression in the context of the COVID-19 pandemic.

Methodology: Design: Non-experimental quantitative research, with descriptive correlational scope, cross-sectional. Population: Independent older adults, aged 60 and older, residing in Argentina. Measurement instruments: Ad hoc sociodemographic and psychosocial data questionnaire; WHOQOL-BREF Quality of Life Questionnaire; Yesavage Geriatric Depression Scale, GDS-VE; Generalized Anxiety Disorder Questionnaire, GAD-7. Implementation: The survey was self-administered anonymously and virtually through a Google Forms platform.

Results: The survey was completed by 824 participants, 105 were family caregivers. Their average age was 67 years, 79% were women, 82.9% resided in AMBA, 59% lived with a partner, 85.7% had children, and 54.3% had completed tertiary/university studies. Sample social characteristics and descriptive statistics related to quality of life, prevalence of depression, and anxiety are presented in Table 1 and 2.

Table 1. Social characteristics of the sample (n=105)

Characteristic	Percentage
Live with the assisted family member	58.10

Take care of his/her mother/father	49.50
Take care of his/her partner	28.60
I received help before ASPO	58.00
Help in the ASPO was reduced	41.00
Overload feelings	58.00

Table 2. Descriptive statistics of Quality of life and prevalence of depression and anxiety (n=105)

Statistical		Percentage	Average	Standard Deviation
Quality of life (1 to 5)			3.86	1
Depression			3.85	3.02
Absent	(0 a 4)	65.7		
Present	Mild (5 a 8)	22.9		
	Moderate (9 a 11)	9.5		
	Severe (12 a 15)	1.9		
Anxiety			7.31	4.68
Absent	(0 a 4)	72.4		
Present	Mild (5 a 9)	27.6		
	Moderate (10 a 14)			
	Severe (15 a 21)			

Discussion: living with a dependent family member could increase the risk of geriatric depression and the appearance of anxiety symptoms in the elderly family caregiver.

5.- UNIDAD ASISTENCIAL DR. CÉSAR MILSTEIN: Adaptation of a Virtual Cognitive Workshop and a Psychosocial and Occupational Approach for Hospitalized Individuals. a) Qualitative Study: Subjective Impact of a Virtual Cognitive Workshop in Older Adults during the COVID-19 Pandemic. Authors: Dr. Cecilia Cabello, Lic. Valeria Canales, Lic. Mariela Lucavalli, Lic. Bárbara Herrmann. gerontoambulatoria@gmail.com

Background: After the declaration of the ASPO, the challenge arose to reformulate health care, shifting from the in-person to the virtual mode.

Objective: Explore the subjective impact of continuing the cognitive workshop adapted to virtual modality on older adults attending the Gerontology Service.

Methodology: An exploratory study framed in qualitative research, based on data grounding theory. Semi-structured telephone interviews were conducted with the 12 workshop participants and their coordinator (occupational therapist).

Results: Most participants needed training in technology use, receiving support from the occupational therapist and/or family during learning. The virtual workshop fostered new social skills different from those used in-person. Bonds were formed among participants that transcended space, and they expressed that the quality of cognitive work was not hindered due to virtuality. Some achieved greater concentration and learning of memory-stimulating activities.

Conclusions: This work demonstrated the importance of continuing the workshop virtually. Participants expressed a positive impact on socioemotional, cognitive, and occupational aspects.

B) Psychosocial and Occupational Approach for Older Adults Hospitalized in Isolation Due to COVID-19

Authors: Mariela Averbuch, Santiago Bounanote, Cecilia Cabello, Valeria Canales, Carolina Guiguet, Bárbara Herrmann, Mariela Lucavalli, Mariana Paz, María Eugenia Piccone, Valeria López González. gerontoambulatoria@gmail.com

The COVID-19 pandemic and ASPO resulted in multiple experiences of anxiety, depression, and stress among patients. The occupational, psychological, and social impact increased with hospitalization.

Aging is heterogeneous, ranging from healthy older adults to those with physical dependence, cognitive impairment, and comorbidities. Hospitalization during the pandemic posed a challenge for healthcare teams, requiring adaptation or creation of new intervention strategies.

This work proposed psychosocial and occupational interventions with a gerontological perspective to support teams intervening or providing accompaniment to older adults isolated by COVID-19.

Objectives

- Provide spaces for support and reflection through active listening.
- Strengthen individual adaptation resources to hospitalization.
- Promote productive leisure activities within the hospital environment.
- Facilitate connection between healthcare personnel, the isolated individual, and their family, promoting treatment adherence.

Applied tools:

- Initial interview: administration of the Gerontological Assessment scale adapted by the gerontology service for hospitalized individuals.
- Activity booklet: material designed with psychoeducational and cognitive stimulation objectives tailored to each person's characteristics.
- Telephone, in-person, and/or mixed follow-up: their type and frequency depended on benefits and obstacles evaluated by the gerontology team.

Finally, we try to highlight that the initiatives described, originated as adaptation strategies to address the diverse needs of older adults and their caregivers during the pandemic, continue to be developed. Beyond the vaccination plan that controls mortality rates from the COVID-19 virus, the need to modify the health practices provided to older people and their families is here to stay.

IMPACTO DE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN ARGENTINA: RELEVAMIENTOS E INTERVENCIONES DEL FORO DE INNOVACIÓN, CUIDADOS Y POLÍTICAS PÚBLICAS Y DE ORGANIZACIONES PARTICIPANTES. FORO DE INNOVACIÓN, CUIDADOS Y POLÍTICAS PÚBLICAS

Introducción

La pandemia de COVID-19 agudizó la crisis de organización de las sociedades sobre los cuidados brindados a los mayores dependientes, visibilizando la insuficiente red de servicios y programas de atención y la necesidad de fortalecer las redes de apoyo.

En diciembre de 2020 las organizaciones Surcos, Impacto Digital, Fundación Emergencias, Fundación Navarro Viola y la Universidad ISALUD impulsaron la conformación del Foro de Innovación, Cuidados y Políticas Públicas, convocando a 40 organizaciones públicas, privadas y de la sociedad civil. Sus objetivos principales fueron analizar el impacto de la pandemia sobre las necesidades de las personas mayores y de

quienes las cuidan, y proponer acciones que mejoren la calidad de los cuidados mediante el establecimiento de alianzas entre las organizaciones participantes.

A) Intervenciones del Foro durante la pandemia de COVID-19, período 2020-2021

- **Encuentro virtual.** Mesa de políticas públicas (Coord Lorena Spina) Gerencia Operativa de Promoción e Integración de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: <https://cuidabien.org/mesa-1-politicas-publicas/>
- **Encuentro virtual.** Mesa de acompañamiento a cuidadores familiares. (Coord. Silvina Aguilera) Fundación Emergencias: <https://cuidabien.org/mesa-2-acompanamiento-a-cuidadores-familiares/>
- **Encuentro virtual.** Mesa de servicios para personas mayores (Coord. Sebastián Fridman) AMIA: <https://cuidabien.org/mesa-3-servicios-para-personas-mayores/>
- **Encuentro virtual.** Mesa de innovación y cuidados (Coord. Magdalena Saieg) Fundación Navarro Viola: <https://cuidabien.org/mesa-4-innovacion-y-cuidados/>
- **Documento.** Conclusiones del encuentro del Foro 2020. Documento para impulsar la implementación de políticas públicas que mejoren las condiciones de familiares cuidadores. Enlace: <https://cuidabien.org/conclusion-foro-2020/>
- **Dos encuentros virtuales.** 1) ¿Cómo aliviar el estrés de las familias? Herramientas dirigidas a familiares que acompañan y cuidan a personas mayores (Coord. Rosa Aizen y Claudia Molina) y 2) Reflexiones sobre el 1er. Encuentro virtual, en grupos pequeños de familiares cuidadores: <https://cuidabien.org/como-aliviar-el-estres-de-las-familias/>
- **Desarrollo de página web:** Donde se centraliza toda la información necesaria para quienes brindan cuidados a personas mayores: www.cuidadosmayores.org

B) Experiencias realizadas

A continuación, se describen las diferentes experiencias realizadas por el Proyecto Suma, la Fundación Espacios de Escucha, Ineba-CONICET y Hospital César Milstein, todas organizaciones que conforman el Foro de Innovación, Cuidados y Políticas Públicas, en respuesta a la crisis generada por la pandemia de COVID-19.

1. PROYECTO SUMA: Creación del “rol de referente” en el equipo de adultos mayores. Autora: Lic. Gabriela Williams, Coordinadora del Dispositivo de adultos mayores, gabrielawilliams@gmail.com

Primera etapa: se inicia en abril de 2020 como respuesta a los cambios y desafíos que provocó la declaración del aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO).

Objetivos iniciales:

- Dar continuidad a los tratamientos en curso, conteniendo a los usuarios, a su red de sostén y apoyando en el acceso a herramientas tecnológicas.
- Conservar el vínculo y el intercambio entre las distintas áreas del dispositivo para mantener una atención integral reconfigurada a una modalidad a distancia.
- Responder a las necesidades y demandas emergentes con prácticas creativas y comprometidas.
- Brindar continuidad de cuidados ante un contexto disruptivo e incierto.
- Acompañar ante los cambios esperables y contingentes con un abordaje flexible y centrado en las necesidades de cada usuario.
- El “rol de referente” continúa vigente y en su trayectoria fue adquiriendo distintas caras y cualidades que son producto de una construcción colectiva.

Segunda etapa: desde 2022 hasta 2023, realizamos una investigación: “La función del referente en el área de Adultos Mayores” con el fin de describir y analizar el rol desde la perspectiva de: usuarios, familiares, referentes e integrantes del equipo de salud.

Algunas reflexiones a partir de la intervención y la investigación:

- El rol de referente en adultos mayores fue novedoso dentro y fuera de institución.
- La mayoría de los usuarios describe positivamente al referente por su disponibilidad y acompañamiento.
- El equipo lo identifica en su función de articulador de prácticas, seguimiento y orientación.
- La referencia nos ha permitido generar prácticas más responsables e integradas respecto a las necesidades de los usuarios, construyendo estrategias terapéuticas al interior y por fuera del dispositivo para impactar favorablemente en la calidad de vida y la salud integral de cada persona mayor.

2. FUNDACIÓN ESPACIOS DE ESCUCHA: Intervención realizada a través de un programa de contención para familiares cuidadores. Autora: Counselor Carolina Werba, carolina@espacios-escucha.org

Esta actividad se inició en mayo de 2020 en respuesta al ASPO y continúa vigente.

Objetivos:

- Ofrecer contención y asistencia a familiares cuidadores de personas mayores para que puedan dar respuesta a las necesidades emergentes.
- Tener una mayor comprensión de la circunstancia de la persona que asisten.
- Mejorar la relación de ayuda entre ambos: persona mayor y familiar.

Resultados esperados:

- Evitar que el cuidado afecte negativamente la vida del familiar que la realiza.
- Aprender a cuidarse y a manejar la presión y demandas de la tarea de cuidado.
- Lograr que el trabajo sea eficiente y, al mismo tiempo, un aprendizaje.
- Mejorar la capacidad de escucha y empatía.
- Reconocer las emociones presentes para lograr una distancia óptima.
- Aprender a trabajar en equipo con todos los profesionales a cargo.
- Tomar conciencia de sus potencialidades y limitaciones: poder pedir apoyo.

3. INEBA-CONICET: Programa de intervención y resultados preliminares del proyecto de investigación. Programa Acompañando al Cuidador (PAC): Adaptación a modalidad virtual. Autoras: Dras. M. Florencia Tartaglini y Carolina Feldberg, florenciatartaglini@gmail.com

Dispositivo gratuito y abierto a toda la comunidad creado en 2013, surge como resultado de la tesis doctoral de CONICET: “Demencia y el estrés del cuidador informal. Un estudio crítico comparativo según los niveles de severidad de la demencia”.

Objetivo

- Reducir el impacto en la salud bio-psico-social del cuidador familiar principal (CFP) de personas con deterioro cognitivo, considerados pacientes ocultos. El cuidado prolongado en el tiempo, sin la información y la contención necesaria, aumenta la morbi-mortalidad de los CFP.

A partir del ASPO, aumentó la demanda de los pacientes con deterioro cognitivo y sus familias y en Ineba se adaptó la atención a la telemedicina. Esto impulsó a adaptar el PAC a la virtualidad, quedando éste compuesto por tres instancias:

- Entrevista de evaluación y orientación individual del CFP a través de Zoom.

- Reuniones multifamiliares mensuales (misma plataforma), donde participaban especialistas y además se favorecía el intercambio de experiencias y emociones de los CFP, con el propósito de mitigar el impacto del cuidado y del aislamiento.
- Producción y distribución de material audiovisual sobre temas específicos de cuidado (manejo de síntomas conductuales, comunicación, estimulación cognitiva, afrontamiento saludable, inclusión de asistentes gerontológicos, etc.)

Resultados de la adaptación del dispositivo

- Aumento de participación virtual de CFP a nivel nacional.
- Reconocimiento positivo por parte de los CFP, quienes destacaron la carencia de grupos de contención.
- Trabajo interdisciplinario con diferentes profesionales de la salud derivadores.
- Grupo de pertenencia para los CFP a lo largo de los años de cuidado: seguimiento y orientación.

4. Resultados preliminares del proyecto de investigación “Calidad de vida y emociones de adultos mayores cuidadores familiares en contexto de pandemia”. Autoras: Dras. M. Florencia Tartaglini; Paula D. Hermida; S. Deborah Ofman y Carolina Feldberg. florenciatartaglini@gmail.com

Objetivo: analizar la autopercepción de la calidad de vida de CF argentinos y la prevalencia de ansiedad y depresión geriátrica en contexto de pandemia por COVID-19.

Metodología: Diseño: investigación cuantitativa no experimental, con alcance descriptivo correlacional, de corte transversal. Población: adultos mayores autoválidos, de 60 años y más, residentes en Argentina. Instrumentos de medición: cuestionario de datos sociodemográficos y psicosociales elaborado *ad hoc*; Cuestionario de calidad de vida, WHOQOL-BREF; Cuestionario de depresión geriátrica de Yesavage, GDS-VE; Cuestionario de ansiedad, GAD-7. Implementación: la encuesta fue auto-administrada de manera anónima y virtual a través de un formulario de la plataforma Google.

Resultados: la encuesta fue respondida por 824 sujetos, de los que 105 eran cuidadores familiares. Su edad promedio fue de 67 años, 79% eran mujeres, el 82,9% residía en área metropolitana de Buenos Aires (AMBA), el 59% vivía en pareja, el 85,7% tenía hijos y el 54,3% había cursado estudios terciarios/universitarios. En la Tablas 1 y 2 se resumen las características sociales de la muestra y los estadísticos descriptivos referidos a calidad de vida, prevalencia de depresión y ansiedad, respectivamente.

Discusión: la convivencia con un familiar dependiente podría aumentar el riesgo de depresión geriátrica y la aparición de síntomas de ansiedad en el cuidador familiar mayor.

Tabla 1. Características sociales de la muestra (n=105)

Característica	Porcentaje
Convive con el familiar asistido	58,10
Cuida a su madre/padre	49,50
Cuida a su cónyuge	28,60
Recibía ayuda antes del ASPO	58,00
Se redujo su ayuda en el ASPO	41,00
Sintió sobrecarga	58,00

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de Calidad de vida, prevalencia de depresión y ansiedad (n=105)

Estadístico		Porcentaje	Media	Desvío estándar
Calidad de vida (de 1 a 5)			3,86	1
Depresión			3,85	3,02
Ausencia	(0 a 4)	65,7		
Presencia	Leve (5 a 8)	22,9		
	Moderada (9 a 11)	9,5		
	Severa (12 a 15)	1,9		
Ansiedad			7,31	4,68
Ausencia	(0 a 4)	72,4		
Presencia	Leve (5 a 9)	27,6		
	Moderada (10 a 14)			
	Severa (15 a 21)			

5. UNIDAD ASISTENCIAL DR. CÉSAR MILSTEIN: adaptación de un taller cognitivo virtual y abordaje psicosocial y ocupacional de personas internadas

a) Estudio cualitativo: impacto subjetivo en las personas mayores que continuaron el taller cognitivo de forma virtual en el contexto de la pandemia, COVID 19.

Autoras: Dra. Cecilia Cabello, Lic. Valeria Canales, Lic. Mariela Lucavalli, Lic. Bárbara Herrmann.
gerontoambulatoria@gmail.com

Antecedentes: el ASPO obligó a modificar el trabajo presencial por la modalidad virtual.

Objetivo: explorar el impacto subjetivo en la continuidad del taller cognitivo adaptado a la modalidad virtual, en personas mayores que asistían al Servicio de Gerontología.

Metodología: se llevó a cabo un estudio exploratorio enmarcado en una investigación cualitativa, basada en la teoría de fundamentación de datos. Se realizaron entrevistas semiestructuradas telefónicas diseñada *ad-hoc* a los 12 participantes del taller y a su coordinadora [terapeuta ocupacional (TO)].

Resultados: la mayoría de los participantes necesitó entrenarse en el uso de la tecnología. Recibieron apoyo de la TO y/o de familiares durante el aprendizaje. El taller virtual generó nuevas habilidades sociales diferentes a las utilizadas de manera presencial. Se generaron vínculos entre los participantes que trascendieron el espacio y ellos, además, expresaron que la calidad del trabajo no se perjudicó con la virtualidad. Algunos alcanzaron mayor concentración y aprendizaje para estimular la memoria.

Conclusiones: el presente trabajo demostró la importancia de la continuidad del taller de forma virtual. Los participantes expresaron un impacto positivo en relación a los aspectos socioemocionales, cognitivos y ocupacionales.

6. Abordaje psicosocial y ocupacional para personas mayores internadas en aislamiento por COVID-19.

Autores: Mariela Averbuch, Santiago Bounanote, Cecilia Cabello, Valeria Canales, Carolina Guiguet, Bárbara Herrmann, Mariela Lucavalli, Mariana Paz, María Eugenia Piccone, Valeria López González.
gerontoambulatoria@gmail.com

La pandemia de COVID-19 y el ASPO provocaron síntomas de ansiedad, depresión y estrés. El impacto ocupacional, psicológico y social se incrementó con la internación hospitalaria. El envejecimiento es heterogéneo: desde personas mayores saludables hasta personas con dependencia física, deterioro cognitivo

y comorbilidades. Por lo tanto, la internación hospitalaria representó un gran desafío para los equipos sanitarios, siendo necesario adaptar, transformar o crear nuevas estrategias de intervención.

El trabajo realizado propuso algunas intervenciones psicosociales y ocupacionales con mirada gerontológica y procuró ofrecerlas como un recurso de apoyo a los equipos que intervenían o realizaban acompañamiento a personas mayores aisladas por COVID-19.

Objetivos: 1) Brindar espacios de contención y reflexión a través de la escucha activa, 2) Fortalecer los recursos individuales de adaptación a la internación, 3) Fomentar las actividades de ocio productivo dentro del entorno hospitalario, 4) Facilitar el vínculo entre el personal de salud, la persona aislada y su familia, fomentando la adherencia al tratamiento.

Herramientas utilizadas

- **Entrevista inicial:** administración de la escala de *Valoración gerontológica* adaptada por el servicio de gerontología para personas internadas.

- **Cuadernillo de actividades:** material diseñado con objetivos psicoeducativos y de estimulación cognitiva, según las características de cada persona.

- **Seguimiento telefónico, presencial y/o mixto:** el tipo y frecuencia dependió de los beneficios y obstáculos evaluados por el equipo de gerontología.

Para finalizar, se quiere destacar que las iniciativas descritas, originadas como estrategias de adaptación para abordar las diversas necesidades de los adultos mayores y sus cuidadores durante la pandemia, continúan siendo desarrolladas. Más allá del plan de vacunación que controla las tasas de mortalidad por el virus de COVID-19, la necesidad de modificar las prácticas en salud brindadas hacia las personas mayores y sus familiares llegó para quedarse.



MARIBEL LEÓN FERNÁNDEZ

Comprehensive Care Program for the Elderly (PAIPAM), Costa Rica

Programa de Atención Integral de la Persona Adulta Mayor (PAIPAM), Costa Rica

CV (English). Doctor in Education with emphasis on Pedagogical Mediation, La Salle University. Magister Scientiae in Gerontology. Costa Rica university.

Creator, Founder and Coordinator of the Comprehensive Care Program for the Elderly (PAIPAM), Center for General Studies, National University, Costa Rica. Professor, teacher, researcher and extension worker at the National University. Currently, retire.

Contact: maribel.leon.fernandez@una.cr

CV (Español). Doctora en Educación con énfasis en Mediación Pedagógica, Universidad La Salle. Magister Scientiae en Gerontología. Universidad de Costa Rica.

Creadora, Fundadora y Coordinadora del Programa de Atención Integral de la Persona Adulta Mayor (PAIPAM), Centro de Estudios Generales, Universidad Nacional, Costa Rica. Catedrática, docente, investigadora y extensionista de la Universidad Nacional. Actualmente, pensionada.

Contacto: maribel.leon.fernandez@una.cr

Title: Spirituality, self-care and longevity

Abstract: People are made up of dimensions, one of them is the Spiritual dimension, which is made up of three interrelated elements: Spirituality, Spiritual Intelligence and Religiosity. In this work, a reflection will be made on these concepts, in addition to others such as faith, meaning of life, resilience and its importance in self-care and longevity.

Keywords: Spirituality. Religiosity. Spiritual intelligence. Self-care. Longevity.

Título: Espiritualidad, autocuidado y longevidad

Resumen: Las personas estamos constituidas por dimensiones, una de ellas es la Espiritual que está conformada por tres elementos relacionados entre sí: Espiritualidad, Inteligencia Espiritual y Religiosidad. En este trabajo se hará una reflexión sobre estos conceptos, además de otros como fe, sentido de vida, resiliencia y su importancia en el autocuidado y la longevidad.

Palabras clave: Espiritualidad. Religiosidad. Inteligencia espiritual. Autocuidado. Longevidad.

ESPIRITUALIDAD, AUTOCUIDADO Y LONGEVIDAD

En este trabajo, hacemos una relación entre la espiritualidad, el autocuidado y la longevidad, ya que como personas integrales tenemos múltiples dimensiones, a saber: física, emocional, espiritual, social, mental, artística y financiera y cuidar de todas ellas es vital para el bienestar, lo que contribuye a una longevidad saludable. Hacemos énfasis en la dimensión espiritual porque muchas veces se deja de última o se omite entrar en detalle y consideramos que su importancia es vital, ya lo demostró Dan Buettner (2016) cuando encontró en un estudio que realizó sobre la longevidad en las Zonas Azules que la gran mayoría de los entrevistados practicaban algún tipo de espiritualidad; además serán tomados en cuenta conceptos como fe, sentido de vida y resiliencia en nuestra reflexión.

Espiritualidad

Ahora bien, iniciemos por la dimensión espiritual la cual está conformada por tres elementos relacionados entre sí: Espiritualidad, Inteligencia Espiritual y Religiosidad.

En cuanto a la espiritualidad ésta está relacionada con nuestros sentimientos, nuestras creencias profundas, la sensación de paz y tranquilidad, lo que creemos acerca del sentido de vida y con nuestras relaciones con otras personas y la naturaleza.

Tal y como apunta Palacios (2015), en la época contemporánea muchas experiencias de religiosidad y, a veces, religiosas, han sido definidas como espiritualidad y "...es usual encontrar seguidores del Cristianismo que afirman que la espiritualidad es un aspecto exclusivamente del espíritu, por lo tanto se opone de manera directa a la materia, a lo que genera goce, al disfrute de la vida, a los sentidos, a las sensaciones, al placer;" (p. 466). Sin embargo, consideramos que lo material se entrelaza y es interdependiente de lo espiritual, y viceversa. Somos seres tripartitos: cuerpo, alma y espíritu. Lo que comemos, lo que tocamos, lo que olemos, lo que oímos y lo que vemos tiene su espacio en nuestra espiritualidad, así como también aquello que nos brinda gozo, disfrute y placer. Un ejemplo de esto es cuando caminamos por un sendero y vemos una hermosa flor en la que se posa una mariposa y tenemos un sentimiento inefable ante la belleza de la naturaleza que nos hace suspirar y sentir un estremecimiento en nuestro cuerpo y hasta nos puede provocar una sonrisa. Allí se conjuntan nuestro cuerpo, nuestras emociones y nuestro espíritu y nos unimos con la mariposa, la flor, la naturaleza, con las otras criaturas que comparten nuestro mundo.

Es por medio de la espiritualidad que beneficiamos nuestra vida y la de otras personas y nos transformamos para dejar una huella que pueda ser seguida. En palabras de Carlos Palacio (2015) "La espiritualidad es más que una apuesta por los enfoques o maneras religiosas" (p. 465). Es un medio para crecer, un medio de desarrollo humano. Aquí hablamos de una espiritualidad que atiende la vida.

En la búsqueda interior, en donde nos hacemos preguntas trascendentales sobre la existencia, la Inteligencia Espiritual es fundamental, entendida ésta como "...la capacidad de encontrar un sentido profundo de la existencia, situándose uno mismo con respecto al cosmos y así meditar sobre el significado de la vida, la muerte y el destino final del mundo físico y psicológico" (Rodríguez, 2013, p. 15). Las personas inteligentemente espirituales profundizan en sus relaciones, buscan conexiones con otras personas, son sensibles ante lo que les rodea y son libres de complejos y sentimientos negativos. Son personas que se manifiestan de manera positiva y manejan la intensidad de sus acciones y palabras ante la religión, entendida esta última como una expresión de la espiritualidad. También tienen como herramientas la fe y la espiritualidad entendidas como "...formas de prepararse para que las adversidades resulten ser menos traumáticas y desorientadoras" (Elkind, p. 12, citado por Jiménez y Arguedas 2001).

En lo que respecta a la religiosidad, debemos hacer la diferencia entre ésta y la religión. La religión proviene del latín, para unos de "religió" que significa "escrúpulo" y para otros de "religare", que significa "unir", "atar". Para el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) la palabra se define como "Conjunto de creencias y prácticas que se centran en preguntas sobre el significado de vida y que pueden incluir la veneración a un ser supremo". Por su parte, la religiosidad, de acuerdo con el Diccionario de la lengua española "Práctica y esmero en cumplir las obligaciones religiosas". Aunque se les asocia y usa como sinónimos, no son evidentemente lo mismo.

De acuerdo con Salvador Rodríguez (2012) "Religiosidad refiere fundamentalmente a la praxis mientras que el de religión pone el énfasis en las creencias y dogmas; dicho de otra manera, el término religiosidad sería más contingente, e incluye el sentido de desviación de la norma, mientras que el de religión, tiende a lo permanente, lo que desde el discurso" (parr. 8).

Autocuidado

Para Frei (2015) el autocuidado se define como:

...asumir voluntariamente la responsabilidad sobre el cuidado de la salud. También implica el conocer y cuidar el estado de salud para prevenir enfermedades o evitar complicaciones cuando se manifiesten. El autocuidado es asumir un estilo de vida saludable en beneficio de uno mismo, la familia, la comunidad y el Estado (p. 15).

Cuando una persona se auto cuida está construyendo para una vida funcionalmente autónoma que le permite llegar a la longevidad de manera saludable.

Como dimensión del autocuidado, lo espiritual cobra relevancia, cuando lo relacionamos con otro de los elementos encontrados por Buettner en las Zonas Azules y que tiene que ver con el hecho de que las personas longevas mantienen relaciones sanas con sus familias y amigos, lo que nos recuerda que las personas espiritualmente inteligentes profundizan y buscan conectarse con otras personas de manera pacífica y amorosa.

Las personas que se auto cuidan en lo espiritual encuentran en las adversidades aprendizajes que les ayuden en sus vidas, caen y se levantan (resiliencia) gracias a su fe y herramientas construidas durante su vida. Conocen su sentido (significado y experiencias) y su propósito (motivo que dirige al cumplimiento de metas propuestas) de vida. Tienen un qué, un por qué y un para qué lo que les da el poder de decidir sobre sus vidas de manera autónoma.

Longevidad y Nueva Longevidad

Para el Instituto Nacional de Estadística y Censo de Panamá (2024) la longevidad es “La edad máxima que podrían alcanzar los seres humanos en condiciones óptimas”.

La longevidad es la cualidad de una persona que vive muchos años: larga duración de la vida. Hace referencia al tiempo, es decir, a la extensión cronológica de la vida de una persona. Sin embargo, vivir muchos años no es siempre sinónimo de buena salud, por lo que el autocuidado, en todas las dimensiones antes enumeradas, permitirá lograr ese bienestar y vida saludable.

En la actualidad, se está hablando de una “Nueva Longevidad”, que como señala Diego Bernardini (2019) es una oportunidad única que tenemos como sociedad (específicamente las personas de 50+) y que ninguna otra generación ha tenido el privilegio de imaginarse personas longevas como nos ocurre hoy. La nueva longevidad no es vivir más, sino mejor, como personas diferentes, plenas, partícipes e integradas y eso depende de los hábitos, los proyectos y la propia actitud.

Para llegar a esta nueva longevidad el autocuidado integral es fundamental, y entre más temprano se inicie, mejor. Nunca es tarde para asumir dentro del autocuidado esos estilos de vida saludables.

Discusión

Si el autocuidado está relacionado con la longevidad, entonces una espiritualidad bien desarrollada tendrá efectos sobre el cuerpo y la mente de las personas, lo que es cuidar la vida.

Palacio (2015) nos plantea que:

La vida es lo único que tiene el ser humano bajo su cuidado, y en cada una de sus formas y expresiones, reclama que sea atendida, valorada, resignificada y servida. Y, ¿cómo se puede comprender esto? La respuesta es sencilla: desde la espiritualidad. Una espiritualidad que le permita al creyente atender su vida, valorarla, resignificarla y servirla (p. 476).

La espiritualidad no sólo atiende, sobre todo cuida, valora, resignifica y sirve a la vida, hablamos entonces de espiritualidad en relación directa con el cuidado y el autocuidado y de su contribución a la longevidad saludable. Si asumimos el autocuidado, vamos a cuidar de todas las dimensiones que componen nuestro ser integral, en donde lo espiritual, como lo hemos mencionado anteriormente, juega un papel sumamente importante y en donde el beneficio estará en que podamos llegar a vivir más años, pero con salud.

Bibliografía

- Bernardini, Diego. 2019. La Segunda Mitad: los 50+ vivir la nueva longevidad. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Aguilar. p. 384.
- Buettner, Dan. 2016. El secreto de las zonas azules: Vivir y comer como la gente más sana del mundo. España: Grijalbo. Consultado en <http://www.viviendohablando.com/zonas-azules-por-que-viven-mas-y-mejor/?print=pdf>
- Frei, Judica. 2015. Guía de Capacitación de Enfocada en las necesidades de las personas mayores. Para servidores en salud y profesionales en ciencias sociales. HelpAge International. Consultado en: <http://www.helpagela.org/silo/files/gua-de-capacitacin-de-autocuidado-de-la-salud.pdf>
- Instituto Nacional Del Cáncer (NCI). S.f. Consultado en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/religion>
- Jiménez, Flor. y Arguedas, Irma. 2004. Rasgos de sentido de vida del enfoque de resiliencia en personas mayores entre los 65 y 75 años. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 4, núm. 2, julio-diciembre. Universidad de Costa Rica, San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica.
- Navarro-Pardo, Esperanza. 2015. ¿Por qué nos interesan las Zonas Azules? Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universitat de València, España. Consultado en https://www.researchgate.net/publication/283625085_Por_que_nos_interesan_las_Zonas_Azules.
- Noblejas, María Ángeles. 2000. Palabras para una vida con sentido. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Palacio Vargas, Carlos Julián. 2015. La espiritualidad como medio de desarrollo humano. "Cuestiones Teológicas". Vol. 42 | No. 98 | Julio-diciembre • 2015 | p. 459-481.
- Ramsey, Janet., Blieszner, Rosemary. 1999. Spiritual Resiliency in Older Women. California: SAGE Publications.
- Rodríguez Becerra, Salvador. 2012. Nuevas perspectivas sobre la religiosidad popular o religión común de los andaluces. "Gazeta de Antropología". 28(3), artículo 12. Consultado en <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=4011#:~:text=Religiosidad%20refiere%20fundamentalmente%20a%20la,lo%20que%20desde%20el%20discurso>
- Rodríguez, Teodosio. (2013). Inteligencia Espiritual. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación. Año 14, enero-diciembre 2013. UPEL-Instituto Pedagógico de Miranda.



SHIN JI-YOUN

Seoul Family Court, Korea

Tribunal de Familia de Seúl, Corea

CV (English). Guardianship Supervision Officer, Seoul Family Court, Korea.

Contact: jyshin213@sourt.go.kr

CV (Español). Oficial de Supervisión de Tutela, Tribunal de Familia de Seúl, Corea.

Contacto: jyshin213@sourt.go.kr

**Title: Operation of the Court-appointed Public Guardianship System
of the Korean Family Court**

Abstract: The Korean judicial system has been operating a Court-appointed Public Guardianship System since 2018 to appoint good guardians to vulnerable members of society.

The Court-appointed Public Guardianship System helps even individuals from socially vulnerable groups to have a good guardian, so that they can lead a stable life.

However, due to somewhat insufficient legislation related to the Court-appointed Public Guardianship System, there are challenges in securing the operating budget and limitations arise due to the lack of uniform operation throughout the country. In the future, the Public Guardianship System designated by the Court needs to be further systematized through legislative complementation.

Keywords: Guardians. Vulnerable. Supports.

***Título: Operación del Sistema de Tutela Pública Designado
por el Tribunal de Familia de Corea***

Resumen: El sistema judicial coreano ha estado operando un Sistema de Tutela Pública designado por el Tribunal desde 2018 para designar buenos guardianes a los miembros vulnerables de la sociedad. El Sistema de Tutela Pública designado por el Tribunal ayuda incluso a individuos de grupos socialmente vulnerables a tener un buen guardián, para que puedan llevar una vida estable.

Sin embargo, debido a una legislación algo insuficiente relacionada con el Sistema de Tutela Pública designado por el Tribunal, existen desafíos para asegurar el presupuesto operativo y surgen limitaciones debido a la falta de operación uniforme en todo el país. En el futuro, se necesita que el Sistema de Tutela Pública designado por el Tribunal se sistematice aún más mediante la complementación legislativa.

Palabras clave: Apoyos. Vulnerables.

OPERATION OF THE COURT-APPOINTED PUBLIC GUARDIANSHIP SYSTEM OF THE KOREAN FAMILY COURT

The appointment of a good guardian is very important to provide good guardianship. The judiciary of the Republic of Korea has established a Court-appointed Public Guardianship System since 2018 to appoint good guardians even for people in the socially vulnerable.

If the ward does not have a family member to get help, or in case of guardian must be changed due to the guardian's issues (e.g., guardians' aging, death, health problems/ neglect to the ward, abuse, embezzlement/ non-cooperation with court supervision, etc.), The Family Court appoints the expert guardian. However, if the ward does not have enough property to pay remuneration to experts, the Family Court appoints a public guardian and pays remuneration from the court's budget.

The Family Court recruited volunteers to act as public guardians among expert guardians (lawyers, judicial scrivener, social workers, accountants, tax accountants, professors, etc.). Among them, an appropriate person is appointed as a public guardian in consideration of the ward's disease, condition, gender, age, residential area, etc. After that, the Family Court communicates with public guardians and supervises monthly whether guardianship work is being carried out smoothly. In addition, seminars are held every year with public guardians to ensure that the Court-appointed Public Guardianship System is properly established and developed.

The Court-appointed Public Guardianship System contributes to allowing even people in the socially vulnerable to meet good guardians and continue a stable life. However, there is a limitation in that the bill related to the Court-appointed Public Guardianship System is somewhat insufficient, so it is not operated uniformly nationwide. In the future, the Court-appointed Public Guardianship System needs to be systematized through legislative supplementation.

OPERACIÓN DEL SISTEMA DE TUTELA PÚBLICA DESIGNADO POR EL TRIBUNAL DE FAMILIA DE COREA

El nombramiento de un buen tutor es muy importante para brindar una buena tutela. El poder judicial de la República de Corea ha establecido un Sistema de Tutela Pública designado por el tribunal desde 2018 para nombrar buenos tutores incluso para personas socialmente vulnerables.

Si el pupilo no tiene un familiar que pueda recibir ayuda, o en caso de que el tutor deba cambiarse debido a problemas del tutor (por ejemplo, envejecimiento del tutor, muerte, problemas de salud/negligencia hacia el pupilo, abuso, malversación de fondos/falta de cooperación con supervisión judicial, etc.), el Tribunal de Familia designa al tutor experto. Sin embargo, si el pupilo no tiene bienes suficientes para pagar la remuneración a los peritos, el Tribunal de Familia nombra un tutor público y paga la remuneración con cargo al presupuesto del tribunal.

El Tribunal de Familia reclutó voluntarios para actuar como tutores públicos entre tutores expertos (abogados, escribanos judiciales, trabajadores sociales, contables, contadores fiscales, profesores, etc.). Entre ellos, se nombra a una persona adecuada como tutor público teniendo en cuenta la enfermedad, condición, sexo, edad, zona residencial, etc. del pupilo. Después de eso, el Tribunal de Familia se comunica con los tutores públicos y supervisa mensualmente si se está llevando a cabo el trabajo de tutela suavemente. Además, cada año se realizan seminarios con tutores públicos para garantizar que el Sistema de Tutela Pública designado por el Tribunal esté adecuadamente establecido y desarrollado.

El Sistema de Tutela Pública designado por los tribunales contribuye a que incluso las personas socialmente vulnerables puedan encontrar buenos tutores y continuar una vida estable. Sin embargo, existe una limitación en el sentido de que el proyecto de ley relacionado con el Sistema de Tutela Pública designado por los tribunales es algo insuficiente, por lo que no se aplica de manera uniforme en todo el país. En el futuro, es necesario sistematizar el Sistema Público de Tutela Judicial mediante complementación legislativa.



LAURA CECILIA PAUTASSI

National Council for Scientific and Technical Research (CONICET)
Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)
Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina

CV (English). Lawyer and Doctor, at the Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina.

Director of the Interdisciplinary Group on Social Rights and Public Policies, Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina. President of the Latin American Justice and Gender Team (ELA).

Principal Researcher of the National Council for Scientific and Technical Research (CONICET) and at the Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA) Argentina.

Contact: laurapautassi@derecho.uba.ar

CV (Español). Abogada y Doctora, en la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Directora del Grupo Interdisciplinario Derechos Sociales y Políticas Públicas, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina. Presidenta del Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA).

Investigadora Principal del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y de la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA) Argentina.

Contacto: laurapautassi@derecho.uba.ar

Title: The human right to care for the elderly. Fundamentals and scope

Abstract: The paper analyzes the main arguments and itineraries that were adopted in Latin America regarding the consideration of care as a human right, showing how since the beginning of human rights protection systems, care has been guaranteed.

To this end, the Inter-American Convention for the Protection of the Human Rights of Older Persons is of special interest in the development, which explicitly recognizes the right to care, analyzing its implications and the obligations it establishes and the public policies designed in that direction.

Keywords: Human right to care. Human rights approach. Gender. Public policies.

Título: El derecho humano al cuidado de personas mayores. Fundamentos y alcance

Resumen: La ponencia analiza los principales argumentos e itinerarios que se fueron adoptando en América Latina respecto a la consideración del cuidado como un derecho humano, mostrando como desde los inicios de los sistemas de protección de derechos humanos el cuidado se encuentra garantizado.

Para ello, especial interés reviste en el desarrollo la Convención Interamericana de Protección de los derechos humanos de las personas mayores, que reconoce explícitamente el derecho al cuidado, analizando sus implicancias y las obligaciones que establece y las políticas públicas diseñadas en esa dirección.

Palabras clave: Derecho humano al cuidado. Enfoque de derechos humanos. Género. Políticas públicas.

THE HUMAN RIGHT TO CARE FOR THE ELDERLY IN LATIN AMERICA. FUNDAMENTALS, SCOPE AND GUARANTEES

1. Introduction

Care is a human right, considered in a triple scope: the right to care, to be cared for and to self-care. This definition includes a long process of normative, political and social construction, which has been reflected in international human rights instruments, government consensus and public policies.

It is part of a definition developed by feminist academia, which conceptualized care as work, which can be paid and unpaid, generating economic value, thus building concrete arguments for its consecration in the field of international protection. In this process, the Latin American and Caribbean region was the first in the world to establish that care is a human right and promote the sanction of a specific protection instrument for older persons, which is the Inter-American Convention for the Protection of Human Rights of Older Persons, adopted on June 15, 2015. Among other provisions, the Convention gives centrality to care for older persons, recognizing in its Preamble “... *that the person, as they age, must continue to enjoying a full, independent and autonomous life, with health, security, integration and active participation in the economic, social, cultural and political spheres of their societies*” (...). In this sense, and as I will develop in this presentation, the region took concrete steps to identify that care is central to the sustainability of life, given that it includes a series of essential tasks to satisfy the basic needs of the existence and reproduction of people, by incorporating it into universal protective frameworks. Firstly, I present some of the characteristic elements of care at the regional level, both with respect to its characterization and work, the multiple demands that come together on those who provide care. In the following sections I focus on the process of recognizing care as a human right, its foundations and the scope of the obligations. Finally, the conclusions address the challenges that arise in Latin America to guarantee the exercise of the right to care for people in general and for older people in particular.

2. The transition of care. The demographic urgency

Every time a person is cared for, physical and symbolic (affective) elements are offered that make the life of each person and the maintenance of society possible. It includes self-care (sleeping, nutrition), direct care (especially for dependent people due to age such as children and adolescents (NNA) or older people), the provision of the preconditions in which care is carried out (preparing food, cleaning) and managing activities related to care (coordinating schedules, buying food, transfers to educational centers, medical consultations).

These tasks were historically assigned to women, unpaid, with a direct impact on the forms of economic, social and political organization, forming an unfair sexual division of work and care. In Latin America and the Caribbean, the lack of distribution of care responsibilities has worsened due to the accelerated demographic transition process, with a strong impact on the aging of the population. In a few more years, 17% of the population will be over 60 years old (by 2030), and in 2050 a quarter of the population will be in that situation, which will result in an increase in demands for care. Currently, there are eight million older people who require assistance with daily activities of living, which by 2050 will triple, reaching 27 million people throughout the region.

Care guarantees the sustainability of life, however, its form of organization forms a central core of structural inequality. This situation is due, among other reasons, to the segmentation of labor markets with high rates of labor informality that mainly affect women, and among them the young and less educated. On average, women in Latin America work twice as long as men, especially in care tasks, which will condition their work trajectories, with a greater incidence of monetary and time poverty.

These situations will affect the ways in which women provide care but also how they take care of themselves. In this regard, the obligation to take care of oneself (self-care) has a differential impact on women, since they can exercise it based on a life trajectory that has enabled them to promote virtuous arrangements. It means that they have been able to contribute to social security to have income coverage through the pension system, whether due to their own work history (retirements or pensions due to age or work inactivity) or due to the hereditary transmission of the spouse (pension due to death or old-age assistance pension). Far from being the rule in Latin America, women and diverse sexual identities are

overrepresented in labor informality, in work in private homes and in the service sector, which will affect them throughout their lives and in life. work passivity.

Similarly, they will have health protection if they have contributory-based medical insurance or state coverage. In these cases, the situation is moderately resolved with a care organization which, in the case of an elderly couple, the greatest care burden will be on the woman. If we consider that in the region currently, 12% of people over 60 years of age are dependent due to illness or long-term care disability, the situation becomes even more serious, since it affects 1% of the total the population.

In cases of non-existence of social coverage, care impacts families, and within them, directly on women. In turn, civil and family regulations transfer these responsibilities to sons and daughters, as long as they have the means to assume it, especially in relation to monetary income or other benefits, which also imply dedication in time without there being formal provisions such as Leaves to care for elderly relatives. Again, the problem is when there are no family members or those who do not have the means or time to do so and there is no state response, producing a differential impact in terms of gender.

In short, the challenges of care for the elderly in Latin America are multiple and demand an urgent comprehensive response. The conditions of insertion into the labor market will necessarily impact the living conditions of older people, which are aggravated due to the limited agreements to distribute care and provide it beyond family arrangements. These situations require a design of public policies that respect the gender and rights approach, which particularly recognizes the right to care.

3. The importance of consensus and law

As noted, in addition to exhaustive, full-time and multi-dimensional work, care is a human right, which includes the right to care, to be cared for and to self-care enshrined in the International Covenants and Treaties on Human Rights. This incorporation was part of a process, which presents particular characteristics at the level of the regional human rights system. From the Universal Declaration of Human Rights (1948) and the American Declaration of Human Rights (1948) onwards, all International Covenants and Treaties recognize obligations in relation to care, both linked to the concept of a dignified life and also as a right. economic, social and cultural (ESCR).

Although these instruments do not define a right to care as such, they incorporated those obligations established in the field of civil and family law regulations, which involved filial relationships, to enshrine them in the field of international protection and as an attribute of each person. In turn, those provisions established in labor and social security law, which defined conciliation policies for those who work in formal employment, generally consider three aspects of care: time (leaves), money (transfers) and infrastructure (care spaces), but they centrally established benefits under the social security systems for female workers. In most of the labor codes and laws in force in Latin America, benefits were established for formal salaried women, leaving male workers out of the obligations. An example of this gender bias is maternity leave, which is the longest and for men, when it is granted, it is on average between 2 to 5 days, making it very difficult for fathers to assume active care responsibilities. These regulations regarding time to care do not contemplate cases of adoption or various forms of family relationships, and are directly non-existent when it comes to caring for the elderly.

In the case of those who do not have formal employment status, social protection schemes were expanded with Conditional Income Transfer Programs (PTCI) that link the benefit to a position (mother, poor, vulnerable) and establishing linked conditionalities. to the care of children and adolescents, in some cases people with disabilities, and aimed primarily at women. This type of design was consolidating a new structure of social policies in Latin America, with a prevalence of social programs over institutions. However, there are fewer programs aimed at older people, which generally consist of monetary transfers or medication coverage, but do not include care benefits for the holders or for those who must care for them full-time in case of loss of autonomy. And in most countries, coverage is less than the demands for social protection. These coverage deficits concentrate and reinforce care work on women.

To achieve that care is recognized as a human right and coverage and benefits are expanded, the social and political consensus that we reached in Latin America was decisive, with important advances in the agendas of the ministries and areas of gender and equality in the region. The first area that achieved consensus was the Regional Conference on Women in Latin America and the Caribbean, which brings together

governments, mechanisms for the advancement of women (MAM), women's and civil society organizations along with specialized experts of the United Nations system and the Inter-American Human Rights System. At the Quito-Ecuador Conference in 2007, the normative and argumentative bases for the recognition of care as a human right were presented. The final agreement (Quito Consensus) includes the first elements for the recognition of care as a right, which were reaffirmed in successive conferences by the governments and civil society of the region.

The last Conference took place in the City of Buenos Aires in November 2022, in its final instrument (Buenos Aires Commitment) it establishes, in section 8: “ *Recognize care as a right of people to care, to be cared for.*” and to exercise self-care based on the principles of equality, universality and social and gender co-responsibility and, therefore, as a responsibility that must be shared by people from all sectors of society, families, communities, companies and the State, adopting regulatory frameworks, policies, programs and comprehensive care systems with a perspective of intersectionality and interculturality, that respect, protect and fulfill the rights of those who receive and provide care on a paid and unpaid basis , that prevent all forms of sexual and workplace harassment in the world of formal and informal work and that free up time so that women can enter employment and education, participate in public life, politics and the economy, and fully enjoy their autonomy ”. In the following sections, governments reaffirm their will – and obligation – to incorporate the human right to care in their regulatory frameworks and speak out on the importance of developing comprehensive care systems “ *with a focus on gender, intersectionality , interculturality and human rights, and that include articulated policies on time, resources, benefits and universal and quality public services in the territory .*” Regarding older people, section 15 establishes the commitment to promote the development, application and evaluation of policies and programs that contribute, from gender and human rights perspectives, to dignified aging in a safe and healthy environment and to the highest possible level of health and well-being of older people.

The relevance of having these regional agreements is that they enhance and intersect with specific consensuses in relation to older persons , such as the United Nations Principles in favor of Older Persons (1991), the Proclamation on the Aging (1992), the Political Declaration and the Madrid International Plan of Action on Aging (2002), the Population and Development Consensus, Montevideo Consensus (2013) among others. That is, these are common agendas, both at a global and regional level. Precisely, in the case of the inter-American system there was the Regional Implementation Strategy for Latin America and the Caribbean of the Madrid International Plan of Action on Aging (2003); the Brasilia Declaration (2007); the Pan American Health Organization Action Plan on the health of older persons, including active and healthy aging (2009); the Port of Spain Declaration of Commitment (2009) and the San José Charter on the Rights of Older Persons in Latin America and the Caribbean (2012).

Regarding these frameworks of agreements, the recognition of care as a human right was gradually incorporated into various consensuses and interpretive standards, and is made more visible with the Inter-American Convention for the Protection of the Human Rights of Older Persons. In fact, after several years of preparation and discussion, with significant support from the Argentine Republic, the Convention recognizes the need for the specific protection of older persons, under the rule of the principle of equality and non-discrimination, explicitly incorporating the right to care in various articles of it.

Article 3 establishes that the general principles applicable to the Convention are: a) The promotion and defense of the human rights and fundamental freedoms of older persons; b) The appreciation of the elderly, their role in society and contribution to development; c) The dignity, independence, protagonism and autonomy of the elderly person; d) Equality and non-discrimination; e) Full and effective participation, integration and inclusion in society; f) Well-being and care; g) Physical, economic and social security; h) Self-realization, i) Gender equity and equality and life course approach; j) Solidarity and strengthening of family and community protection; k) Good treatment and preferential attention; l) The differential approach for the effective enjoyment of the rights of the elderly; m) Respect and appreciation of cultural diversity; n) Effective judicial protection; o) The responsibility of the State and participation of the family and the community in the active, full and productive integration of the elderly within society, as well as in their care and attention, in accordance with its internal legislation.

A relevant aspect is the explicit recognition of the exercise of autonomy and independence of older people (art. 7), by establishing in section. b that the older person “ *has the opportunity to choose his or her place of residence and where and with whom to live, on equal terms with others, and is not forced to live according*

to a specific system of life.” On this basis, the inter-American instrument establishes the explicit recognition of civil rights by establishing that older persons have the right to a life in conditions of equality and free of discrimination based on age (art. 5), along with the recognition of the right to a dignified life during old age (art. 6), adding in the next subsection, within the framework of guarantees of community participation, that the elderly person progressively has access to a variety of home care, residential and other support services of the community, including personal assistance necessary to facilitate their existence and inclusion in the community, and to prevent their isolation or separation from it (art. 8). Accordingly, it explicitly includes, in art. 9, the guarantees to a life free of violence and the right to security, while in art. 10 establishes the right not to be subjected to torture or cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, as well as the right to personal liberty (art. 13) and freedom of expression, opinion and access to information (art. 14) and the circulation and recognition of their nationality (art. 15). In art. 16, the Convention recognizes the right of older persons to privacy and intimacy, as well as the right to accessibility and personal mobility (art. 26) and the right to property (art. 23), to the guarantees of their rights in situations of risk and humanitarian emergencies (art. 29), whether they are armed conflicts or disasters of different types, and finally the recognition of their legal capacity by establishing that “ *the elderly person has legal capacity on equal terms with others.*” in all aspects of life ” (art. 30).

Regarding political rights, the Convention establishes that the States parties must guarantee the participation in political and public life of older persons on equal terms with others and not to be discriminated against on the basis of age, recognizing their right to “ *vote.* ” *freely and be elected, and the State must facilitate the conditions and means to exercise those rights* ” (art. 27) and in the following article it recognizes the right of assembly. Finally, in the field of economic, social and cultural rights (arts. 17, 18, 22, 24 and 25), the Convention recognizes the right to social security, the right to work, health, education, to culture, the right to recreation, leisure and sports and the right to housing (art. 25) and a healthy environment.

Regarding the recognition of care and decision-making, it establishes in art. 11 that “ *the elderly person has the inalienable right to express their free and informed consent in the field of health. The denial of this right constitutes a form of violation of the human rights of older persons* ” and States are obliged to ensure that they are provided with “ *adequate, clear and timely information, available on a non-discriminatory basis, in an accessible manner and presented in a manner understandable way agree with the cultural identity, educational level and communication needs of the elderly person* ”, not being able to apply “ *any treatment, intervention or research of a medical or surgical nature without the informed consent of the elderly person* ”, with the correlative powers of the persons older to accept or reject the proposed treatments. From a rights and gender perspective, it should be noted that it establishes in art. 4 the general duties of the States Parties, where each State that ratifies the Convention undertakes to protect and implement the human rights and fundamental freedoms of older persons, without discrimination. Accordingly, negative and positive obligations are imposed on them, among others, “ *...they will adopt affirmative measures and make reasonable adjustments that are necessary for the exercise of the rights established in this Convention and will refrain from adopting any legislative measure that is incompatible with it. Affirmative measures and reasonable adjustments that are necessary to accelerate or achieve de facto equality of older persons, as well as to ensure their full social, economic, educational, political and cultural integration, shall not be considered discriminatory under this Convention. . Such affirmative measures shall not lead to the maintenance of separate rights for distinct groups and shall not be perpetuated beyond a reasonable period or after such objective has been achieved*” (art. 4, sub. b).

On the other hand, the Convention recognizes benefits linked to the differential care needs of adults, establishing obligations around the satisfaction of palliative care, considered as the active, comprehensive and interdisciplinary care and attention of patients whose illness does not respond to a curative treatment or suffer avoidable pain, in order to improve their quality of life until the end of their days. It implies primary attention to the control of pain, other symptoms and the social, psychological and spiritual problems of the elderly person. It includes the patient, his environment and his family.

In the case of long-term care, the Convention recognizes the rights of the elderly person who receives long-term care services, as those who “*... reside temporarily or permanently in a regulated establishment, whether public, private or mixed, in which they receive comprehensive quality socio-health services, including long-stay residences, which provide these long-term care services to the elderly, with moderate or severe dependency who cannot receive care at home*” (art. 2) It is interesting that this regulatory framework establishes a difference with respect to integrated socio-health services, since it considers that these are “

institutional benefits and benefits to respond to the health and social needs of the elderly person, with the aim of guaranteeing their dignity and well-being and promoting their independence and autonomy” (art. 2).

In summary, the Convention establishes that these three types of care benefits and services must be provided to each person in a responsible manner and without discrimination and it is the obligation of each State to guarantee these benefits. For long-term care, it establishes that each person has the right to exercise their right to care, based on the recognition of the right to a comprehensive care system that provides the protection and promotion of health, coverage of social services, and food security. and nutritional, water, clothing and housing; promoting that the elderly person can decide to remain in their home and maintain their independence and autonomy. (art. 12) It is explicitly established that it is the State that has the obligation to design support measures for families and caregivers through the introduction of services for those who carry out the activity of caring for the elderly, taking into account the needs of all families and other forms of care, as well as the full participation of the elderly person, respecting their opinion. (art. 12). In this way, each person's right to care is recognized.

Reinforcing the obligations, it is interesting to note that the Convention is inclined to promote comprehensive responses, stating in the same article that “ *The States Parties must adopt measures to develop a comprehensive care system that takes special account of the gender perspective and the respect for the dignity and physical and mental integrity of the elderly person.*” Those States that ratify the Convention commit to a series of benefits, regulations, initiatives and oversight capacity to guarantee comprehensive benefits and long-term care services from a human rights approach (art. 12).

Finally, it should be noted that the Convention explicitly recognizes in art. 31 access to justice in a broad sense, stating that older people have the right to be heard, with due guarantees and within a reasonable time, by a competent, independent and impartial judge or court, previously established by law , in the substantiation of any criminal accusation made against her, or for the determination of her rights and obligations of a civil, labor, fiscal or any other nature. Finally, art. 36 enables the individual petition system, according to which any person or group, or a non-governmental entity legally recognized in one or more Member States of the Organization of American States (OAS), can present to the Inter-American Commission on Human Rights (CDIH) petitions containing allegations or complaints of violation of any of the articles of the Convention by a State Party, expanding direct protective mechanisms. This principle must be guaranteed on equal terms, adding that, if necessary, adjustments can be made in all judicial and administrative processes at any of their stages, considering the necessarily expeditious nature of cases when “health is at risk.” or the life of the elderly person”, at the same time that public policies and programs aimed at promoting alternative forms of dispute resolution must be designed and implemented, guaranteeing the training of justice administration, police and penitentiary personnel.

In summary, the Convention introduces a regional protective framework that contemplates the specificity in the exercise of rights of older persons, questions the historical passive relationship between the subject holder of rights and the discretion of the Public Administration to guarantee or, in terms of the relationship of the care, breaking the binary logic of activity/passivity between the provider or giver of care and the recipient, which not only includes the interpersonal practice of caring for the other, but also demands an integrated set of transversal actions in this regard. It means that each person, as the holder of the right to care, must be provided with the conditions so that they can take care of themselves, establishing a set of regulations that range from rest, free time and leisure to access to social benefits, health, recreational and that contribute to an effective exercise of autonomy. On the other hand, one of the main effects is that, since the human right to care has been enshrined, it is detached from the formal salaried relationship and the consequent work-family conciliation measures, which, as I developed, are not widely available. in active life and less during work passivity, or in a situation of need, that is, due to situations of socioeconomic, gender, ethnic, and age vulnerability.

Advisory Opinion No. 31 is underway in the Inter-American Court of Human Rights (IAC Court) , which was requested in January 2023 by the Argentine Republic requesting the interpretation of care as an autonomous right, its link with art . . 26 of the American Convention on Human Rights and an important list of questions regarding the right to care, to be cared for and to self-care. It is to be hoped that the ongoing consultative process will specify the obligations for the State but also other actively obligated agents and promote concrete standards and the extent of the interdependence of care with other economic, social and cultural rights.

4. The current agenda: autonomy and rights

The recognition of care as a right, in terms of the right to care, to be cared for and to self-care reaffirmed prior to the Convention, implied a transformative process promoted by feminist activism in Latin America, from which concrete responsibilities and obligations could be established, including the historical demands of women's movements, people with disabilities, children and LGBTIQ groups. The interesting thing is that it could be fully integrated into the specific instrument for the protection of the human rights of older people.

As it was developed, it generates a direct impact with respect to the autonomy of older people, since it universalizes recognition and guarantees but at the same time positions it in each person, granting them the power of decision and disposition of how they want to be cared for or exercise their self-care, preserving their privacy and decision-making capacity, as well as demanding standards of quality, universality and equality, respectful of all human rights. These standards will surely be reinforced and expanded within the framework of the ongoing advisory opinion 31 of the Inter-American Court.

Based on these provisions, all measures adopted must be respectful of human rights standards, in particular the principle of progressivity and the prohibition of regressivity, which disables States from retroactively or revoking the exercise of rights acquired by people. The fact that the Convention explicitly includes the right to care reinforces political will but, centrally, advances in the promotion of autonomy and universality for older people. In terms of material conditions, the fact that care is reaffirmed as a human right expands the responsibilities of the state or the third parties involved, under the foundation of a human right, regardless of social security coverage, contributory or non-contributory nature, or the presence of adult sons and daughters with the capacity to care or support, the level of income, a rule or a judicial resolution and the social programs in force. However, it should not be limited to recognition, but benefits, infrastructure, services, income, health and education must be made effective, guaranteeing well-being in all its dimensions. States must provide responses that guarantee the well-being of people through public policies that respect a gender and rights approach.

Additionally, these are not only obligations for the States, which must adopt comprehensive measures that reject partial solutions, designing universal policies that overcome the identified gaps, but they must ensure that care is (re)distributed, mainly for that men assume care, but also the private sector and social and community organizations (CSO). Guaranteeing and exercising the right to care, to be cared for and to self-care of older people is a collective responsibility.

Finally, actively promoting the exercise of the right to care, to be cared for and to self-care of older people is a state obligation within the framework of social co-responsibility. Care is recognized and as such must be made effective, distributed and redistributed. It is our obligation and our responsibility as people, within the framework of respect for equality and diversity and in the context of democratic life. It is a current and urgent agenda.

EL DERECHO HUMANO AL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES. FUNDAMENTOS Y ALCANCE

1. Introducción

El cuidado es un derecho humano, considerado en un triple alcance: el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado. Esta definición recoge un largo proceso de construcción normativa, política y social, que ha quedado reflejada en instrumentos internacionales de derechos humanos, en consensos gubernamentales y políticas públicas.

Es parte de una definición elaborada desde la academia feminista, que conceptualizó al cuidado como un trabajo, el que puede ser remunerado y no remunerado, generador de valor económico, construyendo de este modo, argumentos concretos para su consagración en el ámbito de protección internacional. En este proceso, la región de América Latina y el Caribe fue la primera a nivel mundial en consagrar que el cuidado es un derecho humano y promover la sanción de un instrumento de protección específico para las personas mayores, que es la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas mayores, adoptado el 15 de junio de 2015. Entre otras disposiciones, la Convención otorga centralidad a los cuidados para las personas mayores, reconociendo en su Preámbulo “..que la persona, a medida que

envejece, debe seguir disfrutando de una vida plena, independiente y autónoma, con salud, seguridad, integración y participación activa en las esferas económica, social, cultural y política de sus sociedades”(...). En tal sentido, y como desarrollaré en esta ponencia, la región dio pasos concretos identificar que el cuidado es central para la sostenibilidad de la vida, dado que comprende una serie de tareas indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas, al incorporarlo en marcos protectorios universales. En primer lugar, presento algunos de los elementos característicos a nivel regional del cuidado, tanto respecto a su caracterización como trabajo, las múltiples demandas que confluyen sobre quienes proveen cuidados. En siguientes apartados me detengo en el proceso de reconocimiento del cuidado como derecho humano, sus fundamentos y el alcance de las obligaciones. Por último, las conclusiones abordan los desafíos que se presentan en América Latina para garantizar el ejercicio del derecho al cuidado de las personas en general y de las personas mayores en particular.

2. La transición de los cuidados. La urgencia demográfica

Cada vez que se cuida a una persona, se ofrecen elementos físicos y simbólicos (afectivos) que posibilitan la vida de cada persona y el mantenimiento de la sociedad. Incluye el autocuidado (dormir, nutrirse), el cuidado directo (especialmente para personas dependientes por razones de edad como niños, niñas y adolescentes (NNA) o personas mayores), la provisión de las precondiciones en que se realiza el cuidado (preparar alimentos, limpiar) y la gestión las actividades vinculadas con el cuidado (coordinar horarios, comprar alimentos, traslados a centros educativos, consultas médicas).

Estas tareas históricamente fueron asignadas a las mujeres, de forma no remunerada, con impacto directo respecto a las formas de organización económica, social y política, conformando una injusta división sexual del trabajo y de los cuidados. En América Latina y el Caribe, la falta de distribución de las responsabilidades de cuidados se ha agravado debido al proceso de transición demográfica acelerado, con un fuerte impacto respecto al envejecimiento de la población. En pocos años más, el 17% de la población será mayor de 60 años (para el año 2030), y en el 2050 una cuarta parte de la población se encontrará en esa situación, lo que redundará en un aumento de las demandas de cuidados. En la actualidad, hay ocho millones de personas mayores que requieren asistencia para las actividades cotidianas de la vida, que para el año 2050 se triplicarán llegando a 27 millones de personas en toda la región.

Los cuidados garantizan la sostenibilidad de la vida, sin embargo, su forma de organización conforma un núcleo central de desigualdad de carácter estructural. Esta situación obedece, entre otras razones, a la segmentación de los mercados de trabajo con elevados índices de informalidad laboral que afectan mayoritariamente a las mujeres, y entre ellas a las jóvenes y menos educadas. En promedio, las mujeres en América Latina trabajan el doble del tiempo que los varones, especialmente en tareas de cuidado, lo cual va a condicionar sus trayectorias laborales, con mayor incidencia de la pobreza monetaria y de tiempo.

Estas situaciones van a afectar las formas en que prestan cuidados las mujeres pero también, cómo se cuidan ellas mismas. Al respecto, la obligación de cuidarse (autocuidado) impacta de manera diferencial en las mujeres, ya que pueden llegar a ejercerla en base a una trayectoria de vida que les haya posibilitado promover arreglos virtuosos. Significa que hayan podido contribuir a la seguridad social para disponer de una cobertura de ingresos a través del sistema previsional, sea por una trayectoria laboral propia (jubilaciones o pensiones por edad o pasividad laboral) o por la transmisión hereditaria del cónyuge (pensión por fallecimiento o pensión asistencial de vejez). Lejos de ser la regla en América Latina, las mujeres e identidades sexuales diversas se encuentran sobrerrepresentadas en la informalidad laboral, en el trabajo de casas particulares y el sector de servicios, lo cual las van a afectar a lo largo de la vida y en la pasividad laboral.

De manera similar, contarán con la protección en salud si cuentan con un seguro médico de base contributiva o por cobertura estatal. En estos casos, medianamente se resuelve la situación con una organización del cuidado que, en el caso de un matrimonio de personas mayores, la mayor sobrecarga de cuidados será para la mujer. Si a ello consideramos que en la región actualmente, el 12% de las personas mayores de 60 años es dependiente por enfermedad o por discapacidad de cuidados de largo plazo, la situación se agrava de forma mayor, ya que afecta al 1% del total de la población.

En los casos de inexistencia de coberturas sociales, el cuidado impacta en las familias, y dentro de ellas, directamente sobre las mujeres. A su vez, las regulaciones civiles y de familias trasladan a los hijos e hijas estas responsabilidades, siempre que dispongan de medios para asumirlo, especialmente en relación con

ingresos monetarios o de otras prestaciones, que además implican dedicación en tiempo sin que existan previsiones formales como licencias para atender familiares mayores. Nuevamente, el problema es cuando no hay familiares o los que hay no cuentan con medios o tiempo para hacerlo y no hay respuesta estatal, produciendo un impacto diferencial en términos de género.

En suma, son múltiples los desafíos del cuidado para personas mayores en América Latina y demandan una respuesta integral urgente. Las condiciones de inserción en el mercado de trabajo necesariamente van a impactar en las condiciones de vida de las personas mayores, que se agravan debido a los limitados acuerdos para distribuir el cuidado y proveerlo más allá de los arreglos familiares. Estas situaciones requieren un diseño de políticas públicas respetuoso del enfoque de género y de derechos, que particularmente reconozca el derecho al cuidado.

3. La importancia del consenso y del derecho

Tal como fue señalado, además de un trabajo exhaustivo, de tiempo completo y de múltiples dimensiones, el cuidado es un derecho humano, que comprende el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado consagrado en los Pactos y Tratados Internacionales de Derechos Humanos. Esta incorporación fue parte de un proceso, que presenta características particulares a nivel del sistema regional de derechos humanos. Desde la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y la Declaración Americana de Derechos del Hombre (1948) en adelante, todos los Pactos y Tratados Internacionales reconocen obligaciones en relación con el cuidado, tanto vinculado al concepto de vida digna como también como un derecho económico, social y cultural (DESC).

Si bien estos instrumentos no definen un derecho al cuidado como tal, fueron incorporando aquellas obligaciones establecidas en el campo de las regulaciones del derecho civil y de las familias, que involucraban relaciones filiales, para consagrarlas en el campo de la protección internacional y como atributo de cada persona. A su vez, aquellas disposiciones establecidas en el derecho laboral y de la seguridad social, que definían políticas de conciliación para quienes se desempeñan en un empleo formal, en general consideran tres aspectos del cuidado: el tiempo (licencias), dinero (transferencias) e infraestructura (espacios de cuidado), pero centralmente establecieron prestaciones a cargo de los sistemas de seguridad social para trabajadoras mujeres. En la mayoría de los códigos y leyes de trabajos vigentes en América Latina, las prestaciones se establecieron para mujeres asalariadas formales, dejando por fuera de las obligaciones a los trabajadores varones. Valga como ejemplo de este sesgo de género a la licencia por maternidad, que es la más extensa y que para los varones, cuando está concedida, es en promedio entre 2 a 5 días, resultando muy dificultoso que los padres asuman las responsabilidades de cuidado activas. Estas regulaciones respecto al tiempo para cuidar no contemplan los casos de adopción o diversas formas de relaciones familiares, y son directamente inexistentes para asumir el cuidado de personas mayores.

En el caso de quienes no tienen la condición de empleo formal, se fueron ampliando los esquemas de protección social con los Programas de Transferencias Condicionadas de ingresos (PTCI) que vinculan la prestación a una posición (madre, pobre, vulnerable) y estableciendo condicionalidades vinculadas al cuidado de NNA, en algunos casos de personas con discapacidad, y dirigidas centralmente a mujeres. Este tipo de diseño fue consolidando una nueva estructura de las políticas sociales en América Latina, con una prevalencia de los programas sociales por sobre las instituciones. Sin embargo, son menores los programas destinados a personas mayores, que en general, consisten en transferencias monetarias o cobertura de medicamentos, pero no contemplan prestaciones de cuidados, para los titulares ni para quienes deben cuidarlos a tiempo completo en caso de pérdida de autonomía. Y en la mayoría de los países, la cobertura es menor que las demandas de protección social. Estos déficits de cobertura concentran y refuerzan el trabajo de cuidado en las mujeres.

Para lograr que el cuidado se reconozca como derecho humano y se amplíe la cobertura y las prestaciones, fue determinante el consenso social y político que alcanzamos en América Latina, con avances importantes en las agendas de los ministerios y áreas de género e igualdad en la región. El primer ámbito que logró el consenso fue la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe que integran los gobiernos, los mecanismos para el adelanto de la mujer (MAM), las organizaciones de mujeres y de la sociedad civil junto con los organismos especializados del sistema de Naciones Unidas y del Sistema Interamericano de Derechos Humanos. En la Conferencia de Quito- Ecuador, en 2007 se presentaron las bases normativas y argumentativas del reconocimiento del cuidado como derecho humano. El acuerdo final

(Consenso de Quito) incluye los primeros elementos para el reconocimiento del cuidado como derecho, que fueron reafirmados en las sucesivas conferencias por parte de los gobiernos y la sociedad civil de la región.

La última Conferencia tuvo lugar en la Ciudad de Buenos Aires en noviembre de 2022, en su instrumento final (Compromiso de Buenos Aires) establece, en el apartado 8: *“Reconocer el cuidado como un derecho de las personas a cui dar, a ser cuidadas y a ejercer el autocuidado sobre la base de los principios de igualdad, universalidad y corresponsabilidad social y de género y, por lo tanto, como una responsabilidad que debe ser compartida por las personas de todos los sectores de la sociedad, las familias, las comunidades, las empresas y el Estado, adoptando marcos normativos, políticas, programas y sistemas integrales de cuidado con perspectiva de interseccionalidad e interculturalidad, que respeten, protejan y cumplan los derechos de quienes reciben y proveen cuidados de forma remunerada y no remunerada, que prevengan todas las formas de acoso sexual y laboral en el mundo del trabajo formal e in formal y que liberen tiempo para que las mujeres puedan incorporarse al empleo y a la educación, participar en la vida pública, en la política y en la economía, y disfrutar plenamente de su autonomía”*. En siguientes apartados, los gobiernos reafirman su voluntad –y obligación– de incorporar el derecho humano al cuidado en sus marcos normativos y se pronuncian sobre la importancia de desarrollar sistemas integrales de cuidado *“con enfoque de género, interseccionalidad, interculturalidad y derechos humanos, y que incluyan políticas articuladas sobre el tiempo, los recursos, las prestaciones y los servicios públicos universales y de calidad en el territorio”*. Respecto a las personas mayores, el apartado 15 establece el compromiso de promover la elaboración, la aplicación y la evaluación de políticas y programas que contribuyan, desde las perspectivas de género y de derechos humanos, a un envejecimiento digno en un entorno seguro y saludable y al más alto nivel posible de salud y bienestar de las personas mayores.

La relevancia de contar con estos acuerdos regionales, es que se potencian e intersectan con los consensos específicos en relación con las personas mayores, como lo son los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad (1991), la Proclamación sobre el Envejecimiento (1992), la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2002), el Consenso de Población y Desarrollo, Consenso de Montevideo (2013) entre otros. Es decir, se trata de agendas comunes, tanto a nivel global como regional. Precisamente, en el caso del sistema interamericano existía la Estrategia Regional de Implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2003); la Declaración de Brasilia (2007); el Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable (2009); la Declaración de Compromiso de Puerto España (2009) y la Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe (2012).

Sobre estos marcos de acuerdos, es que el reconocimiento del cuidado como derecho humano fue incorporado paulatinamente en diversos consensos y estándares interpretativos, y se visibiliza con mayor alcance con la Convención Interamericana de Protección de los derechos humanos de las personas mayores. En efecto, tras varios años de preparación y discusión, con un importante impulso por parte de la República Argentina, la Convención reconoce la necesidad de la protección específica de las personas de edad, bajo el imperio del principio de igualdad y no discriminación, incorporando explícitamente el derecho al cuidado en diversos artículos de ella.

En el artículo 3 establece que los principios generales aplicables a la Convención son: a) La promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor; b) La valorización de la persona mayor, su papel en la sociedad y contribución al desarrollo; c) La dignidad, independencia, protagonismo y autonomía de la persona mayor; d) La igualdad y no discriminación; e) La participación, integración e inclusión plena y efectiva en la sociedad; f) El bienestar y cuidado; g) La seguridad física, económica y social; h) La autorrealización, i) La equidad e igualdad de género y enfoque de curso de vida; j) La solidaridad y fortalecimiento de la protección familiar y comunitaria; k) El buen trato y la atención preferencial; l) El enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de la persona mayor; m) El respeto y valorización de la diversidad cultural; n) La protección judicial efectiva; o) La responsabilidad del Estado y participación de la familia y de la comunidad en la integración activa, plena y productiva de la persona mayor dentro de la sociedad, así como en su cuidado y atención, de acuerdo con su legislación interna.

Un aspecto de relevancia es el explícito reconocimiento del ejercicio de la autonomía e independencia de las personas mayores (art. 7), al establecer en el inc. b que la persona mayor *“tenga la oportunidad de elegir su*

lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vea obligada a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". Sobre esta base, el instrumento interamericano establece el reconocimiento explícito de los derechos civiles al establecer que las personas mayores tienen derecho a una vida en condiciones de igualdad y libre de discriminación por razones de edad (art. 5), junto con el reconocimiento del derecho a una vida digna durante la vejez (art. 6) agregando en el siguiente inciso, en el marco de garantías de participación comunitaria, que la persona mayor tenga acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de esta (art. 8). Concordantemente, incluye de manera explícita, en el art. 9, las garantías a una vida libre de violencia y el derecho a la seguridad, mientras que en el art. 10 establece el derecho a no ser sometido a tortura ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, como también el derecho a la libertad personal (art. 13) y a la libertad de expresión, de opinión y al acceso a la información (art. 14) y a la circulación y reconocimiento de su nacionalidad (art. 15). En el art. 16, la Convención reconoce el derecho de las personas mayores a la privacidad e intimidad, como también el derecho a la accesibilidad y a la movilidad personal (art. 26) y el derecho a la propiedad (art. 23), a las garantías de sus derechos en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (art. 29), se traten de conflictos armados o desastres de distinto tipo, y finalmente el reconocimiento de su capacidad jurídica al establecer que *"la persona mayor tiene capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida"* (art. 30).

Respecto de los derechos políticos, la Convención establece que los Estados parte deben garantizar la participación en la vida política y pública de las personas de edad en igualdad de condiciones con los demás y a no ser discriminados por motivo de edad, reconociendo su derecho a *"votar libremente y ser elegido, debiendo el Estado facilitar las condiciones y los medios para ejercer esos derechos"* (art. 27) y en el siguiente artículo reconoce el derecho de reunión. Finalmente, en el campo de los derechos económicos, sociales y culturales (arts. 17, 18, 22, 24 y 25), la Convención reconoce el derecho a la seguridad social, el derecho al trabajo, a la salud, a la educación, a la cultura, el derecho a la recreación, al esparcimiento y al deporte y el derecho a la vivienda (art. 25) y al medio ambiente sano.

En materia de reconocimiento del cuidado y la toma de decisiones, establece en el art. 11 que *"la persona mayor tiene el derecho irrenunciable a manifestar su consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud. La negación de este derecho constituye una forma de vulneración de los derechos humanos de la persona mayor"* y los Estados están obligados a asegurar que se les brinde información *"adecuada, clara y oportuna, disponible sobre bases no discriminatorias, de forma accesible y presentada de manera comprensible de acuerdo con la identidad cultural, nivel educativo y necesidades de comunicación de la persona mayor"*, no pudiendo aplicar *"ningún tratamiento, intervención o investigación de carácter médico o quirúrgico sin el consentimiento informado de la persona mayor"*, con las correlativas facultades de las personas mayores de aceptar o rechazar los tratamientos propuestos. Desde un enfoque de derechos y de género, debe señalarse que establece en el art. 4 los deberes generales de los Estados Parte, donde cada Estado que ratifique la Convención se compromete a proteger y efectivizar los derechos humanos y las libertades fundamentales de la persona mayor, sin discriminación. En concordancia, se les imponen obligaciones de tipo negativo y positivo, entre otras, *"...adoptarán las medidas afirmativas y realizarán los ajustes razonables que sean necesarios para el ejercicio de los derechos establecidos en la presente Convención y se abstendrán de adoptar cualquier medida legislativa que sea incompatible con la misma. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas afirmativas y ajustes razonables que sean necesarios para acelerar o lograr la igualdad de hecho de la persona mayor, así como para asegurar su plena integración social, económica, educacional, política y cultural. Tales medidas afirmativas no deberán conducir al mantenimiento de derechos separados para grupos distintos y no deberán perpetuarse más allá de un período razonable o después de alcanzado dicho objetivo"*. (art. 4, inc. b).

Por otra parte, la Convención reconoce prestaciones vinculadas con las necesidades de cuidado diferenciales de las personas adultas, estableciendo las obligaciones en torno a la satisfacción de cuidados paliativos, considerados como la atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Incluye al paciente, su entorno y su familia.

En el caso del cuidado de largo plazo, la Convención reconoce los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, como quien “...*reside temporal o permanentemente en un establecimiento regulado sea público, privado o mixto, en el que recibe servicios socio-sanitarios integrales de calidad, incluidas las residencias de larga estadía, que brindan estos servicios de atención por tiempo prolongado a la persona mayor, con dependencia moderada o severa que no pueda recibir cuidados en su domicilio*”. (art. 2) Es interesante que este marco normativo establece una diferencia con respecto a los servicios socio-sanitarios integrados, ya que considera que estos son “*beneficios y prestaciones institucionales para responder a las necesidades de tipo sanitario y social de la persona mayor, con el objetivo de garantizar su dignidad y bienestar y promover su independencia y autonomía*” (art. 2).

En síntesis, la Convención establece que estos tres tipos de prestaciones y servicios de cuidado deben ser prestados a cada persona de manera responsable y sin discriminación y es obligación de cada Estado garantizar dichas prestaciones. Para los cuidados de largo plazo, establece que cada persona tiene el derecho a ejercer su derecho al cuidado, a partir del reconocimiento del derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía. (art. 12) De modo explícito se establece que es el Estado quien tiene la obligación de diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y otras formas de cuidados, así como la plena participación de la persona mayor, respetándose su opinión. (art. 12). Se reconoce, de esta manera, el derecho a cuidar de cada persona.

Reforzando las obligaciones, resulta interesante señalar que la Convención se inclina por promover respuestas integrales, señalando en el mismo artículo que “*Los Estados Parte deberán adoptar medidas tendientes a desarrollar un sistema integral de cuidados que tenga especialmente en cuenta la perspectiva de género y el respeto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor*”. Aquellos Estados que ratifiquen la Convención se comprometen a una serie de prestaciones, regulaciones, iniciativas y capacidad de fiscalización para lograr garantizar prestaciones integrales y servicios de cuidado de largo plazo desde un enfoque de derechos humanos (art. 12).

Por último, cabe destacar que la Convención reconoce explícita mente en el art. 31 el acceso a la justicia en sentido amplio, al señalar que las personas mayores tienen derecho a ser escuchados, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter. Finalmente, el art. 36 habilita el sistema de peticiones individuales, según el cual, cualquier persona o grupo, o una entidad no gubernamental legalmente reconocida en uno o más Estados Miembros de la Organización de Estados Americanos (OEA), puede presentar a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CDIH) peticiones que contengan denuncias o quejas de violación de alguno de los artículos de la Convención por un Estado Parte, ampliando los mecanismos protectorios directos. Este principio se debe garantizar en igualdad de condiciones, agregando que, si fuese necesario, se pueden realizar ajustes en todos los procesos judiciales y administrativos en cualquiera de sus etapas, considerando el carácter necesariamente expedito de los casos cuando se “*encuentre en riesgo la salud o la vida de la persona mayor*”, al mismo tiempo que se deben diseñar e implementar políticas públicas y programas dirigidos a promover formas alternativas de solución de controversias, garantizando la capacitación del personal de la administración de justicia, policial y penitenciario.

En síntesis, la Convención introduce un marco protectorio regional que contempla la especificidad en el ejercicio de derechos de las personas mayores, cuestiona la histórica relación pasiva entre sujeto titular de derechos y discrecionalidad de la Administración Pública para garantizar o, en términos de la relación del cuidado, romper la lógica binaria de actividad/ pasividad entre la personas proveedora o dadora de cuidados y la persona destinataria, que no solo incluye la práctica interpersonal de cuidar al otro, sino que demanda un conjunto integrado de acciones transversales al respecto. Significa que cada persona, en tanto titular del derecho al cuidado, se le deben proveer las condiciones para que pueda cuidarse a sí misma, estableciendo un conjunto de regulaciones que van desde el descanso, tiempo libre y ocio hasta el acceso a las prestaciones sociales, de salud, recreativas y que contribuyan a un efectivo ejercicio de la autonomía. Por otra parte, uno de los efectos principales es que, al haberse consagrado el derecho humano al cuidado, se encuentra desvinculado de la relación asalariada formal y las consiguientes medidas de conciliación trabajo-familia,

que, tal como desarrollé no están disponibles de manera amplia en la vida activa y menos durante la pasividad laboral, o de la situación de necesidad, es decir debido a situaciones de vulnerabilidad socioeconómica, de género, étnica, etaria.

En esta línea, se encuentra en curso la Opinión Consultiva N 31 en la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), que fue solicitada en enero de 2023 por la República Argentina solicitando la interpretación del cuidado como derecho autónomo, su vinculación con el art. 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos y un importante listado de preguntas respecto al derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado. Es de esperar que el proceso consultivo en curso precise las obligaciones para el Estado pero también otros agentes obligados activamente y promover estándares concretos y el alcance de la interdependencia del cuidado con otros derechos económicos, sociales y culturales.

4. La agenda actual: autonomía y derechos

El reconocimiento del cuidado como derecho, en términos del derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado reafirmado con anterioridad a la Convención implicó un proceso transformador impulsado por el activismo feminista de América Latina, a partir del cual se pudieron establecer responsabilidades y obligaciones concretas, incluyendo las demandas históricas de los movimientos de mujeres, de las personas con discapacidad, infancias y colectivos LGBTIQ. Lo interesante es que pudo integrarse en plenitud en el instrumento específico de protección de los derechos humanos de las personas mayores.

Tal como fue desarrollarlo, genera un impacto directo con respecto a la autonomía de las personas mayores, ya que universaliza el reconocimiento y garantías pero a la vez lo posiciona en cada persona, otorgándole el poder de decisión y disposición de cómo quiere ser cuidada o ejercer su autocuidado, preservar su intimidad y capacidad de decisión, como también exigir estándares de calidad, universalidad e igualdad, respetuosos del conjunto de derechos humanos. Seguramente estos estándares serán reforzados y ampliados en el marco de la opinión consultiva 31 de la Corte IDH en curso.

A partir de estas disposiciones, todas las medidas adoptadas tienen que ser respetuosas de los estándares de derechos humanos, en particular el principio de progresividad y la prohibición de regresividad, que inhabilita a los Estados a retrotraer o revocar el ejercicio de derechos adquiridos por las personas. El hecho que la Convención incluya explícitamente al derecho al cuidado, refuerza la voluntad política pero, centralmente, avanza en la promoción de la autonomía y universalidad para las personas mayores. En términos de condiciones materiales, que el cuidado sea reafirmado como derecho humano, amplía las responsabilidades estatales o de terceros involucrados, bajo un fundamento de un derecho humano, independientemente de la cobertura en seguridad social, del carácter contributivo o no contributivo, de la presencia de hijos e hijas adultos con capacidad de cuidar o de sostener, del nivel de ingresos, de una norma o de una resolución judicial y de los programas sociales vigentes. Sin embargo, no debe quedar solo en el reconocimiento, sino que deben efectivizarse prestaciones, infraestructura, servicios, ingresos, salud y educación garantizando el bienestar en todas sus dimensiones. Los Estados deben dar respuestas que garanticen el bienestar de las personas a través de políticas públicas respetuosas de un enfoque de género y de derechos.

Complementariamente, no se trata solo de obligaciones para los Estados, los que deben adoptar medidas integrales que desestimen soluciones parciales, diseñando políticas de carácter universal y que superen las brechas identificadas, sino que deben velar porque se (re)distribuya el cuidado, principalmente para que los varones asuman el cuidado, pero también el sector privado y las organizaciones sociales y comunitarias (OSC). Garantizar y ejercer el derecho a cuidar, a ser cuidadas y al autocuidado de las personas mayores es una responsabilidad colectiva.

Finalmente, promover activamente el ejercicio del derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado de las personas mayores es una obligación estatal en el marco de la corresponsabilidad social. El cuidado se encuentra reconocido y como tal debe ser efectivizado, distribuido y redistribuido. Es nuestra obligación y nuestra responsabilidad como personas, en el marco del respeto de la igualdad y la diversidad y en el contexto de vida democrática. Es una agenda actual y urgente.



ADELINA NAVARRO LAHITTE

Office of the General Defender of the Nation, Argentina

Defensoría General de la Nación, Argentina

CV (English). Public Defender Curator, Buenos Aires City, Argentina.

Doctorate in Rights from the National University of Rosario (UNR). Undergraduate and postgraduate teacher at the Faculty of Law of the University of Buenos Aires (UBA). Coordinator of the Update Program “Process of Determination of Legal Capacity (UBA).

Training in Human Rights at the Inter-American Institute of Human Rights, San José, Costa Rica and in Judiciary and Judicial Function at the General Council of the Judiciary of Spain. Author of doctrinal articles and co-author of the Civil and Commercial Code commented and annotated with a gender perspective.

Contact: mnavarro@mpd.gov.ar

CV (Español). Defensora Pública Curadora, en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Doctoranda en Derechos por la Universidad Nacional de Rosario (UNR). Docente de grado y posgrado en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Coordinadora Programa de Actualización “Proceso de Determinación de la Capacidad Jurídica (UBA).

Formación en Derechos Humanos en el Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica y en Magistratura y Función Judicial en el Consejo General del Poder Judicial de España. Autora de artículos de doctrina y coautora del Código Civil y Comercial comentado y anotado con perspectiva de género.

Contacto: mnavarro@mpd.gov.ar

Title: Involuntary admissions or retention and human rights

Abstract: I will briefly present the current regulations for the control of psychiatric hospitalizations at the national and international level from the perspective of the Human Rights Treaties that govern the matter. I will refer to the results of the First National Mental Health Census and the judicial actions attempted to obtain alternative resources to psychiatric hospitalization.

Finally, I will address the emerging proposals to address psychosocial and housing vulnerability in the face of the alleged existence of certain and imminent risk that justifies hospitalization.

Keywords: Older Persons. Human Rights. Involuntary admissions or retention.

Título: Internaciones involuntarias y derechos humanos

Resumen: Expondré brevemente sobre la normativa actual de control de internaciones psiquiátrica a nivel nacional e internacional desde la perspectiva de los Tratados de Derechos Humanos que rigen la materia. Referiré los resultados del Primer Censo Nacional de Salud Mental y las acciones judiciales intentadas para obtener recursos alternativos a la internación psiquiátrica.

Por último, abordaré las propuestas en ciernes para abordar la vulnerabilidad psicosocial y habitacional ante la presunta existencia de riesgo cierto e inminente que justifique la internación.

Palabras clave: Personas Mayores. Derechos Humanos. Internaciones involuntarias.

INVOLUNTARY ADMISSIONS OR RETENTION AND HUMAN RIGHTS

Psychiatric internments have gone through different legal approaches nationally. Originally, Article 482 of the Civil Code stated that “the insane shall not be deprived of their personal liberty except in cases where it is feared that, by using it, they may harm themselves or others. Nor may they be transferred to an insane asylum without judicial authorization”. The norm aimed to protect the patient’s freedom while safeguarding society from potential harm, implicitly incorporating the concept of dangerousness.

The author of the Code, Dalmacio Vélez Sarsfield, clarified his understanding of “insanity” in the note to Article 3615, describing it as “the generic expression that designates all varieties of madness, the deprivation of reason with its accidents and diverse phenomena”. This was during the late 19th century when the Civil Code was drafted between 1864 and 1869 and came into effect in 1871.

Law 14.237 in 1953 amended the Civil and Commercial Procedural Code, establishing a special process for “insanity” (arts. 69 to 84) and regulating competency regarding “custody of persons”. Article 86 provided that “the custody of persons shall be decreed by the judge of the person’s domicile with the participation of the guardian for minors and incapacitated persons. In cases of urgency or serious circumstances, provisional decisions may be made without further formalities”.

The Civil and Commercial Procedural Code of the Nation, enacted in 1967 (Law 17.454), in Article 629, paragraph 2, under “Precautionary Measures. Internment”, stipulated that if an alleged insane person posed a danger to themselves or others, the judge would order their internment in a public or private facility. This provision survived subsequent procedural law amendments.

In 1968, Law 17.711, authored by Guillermo Borda, added paragraphs to Article 482 of the Civil Code: “Police authorities may arrange internment, promptly informing the judge, of persons who, due to mental illness, chronic alcoholism, or drug addiction, could harm their health or that of others or disturb public tranquility. Such internment may only be ordered upon medical opinion”. “At the request of individuals listed in Article 144, the judge may, after summary information, order the internment of individuals suffering from mental illnesses, chronic alcoholics, or drug addicts who require assistance in appropriate facilities, appointing a special defender to ensure that internment is not prolonged unnecessarily and to prevent it altogether if adequate assistance can be provided by those obligated to provide support”.

Initially, internment was considered only for adjudicated insane individuals, i.e., cases where insanity had been verified and declared by a competent judge (art. 140, Civil Code). However, doctrinal interpretation broadened to accept internments during insanity proceedings, solidified by the addition of the second paragraph of Article 482 by Law 17.711.

Near the end of the military dictatorship, in September 1983, Decree-Law 22.914 on internment and discharge from mental health facilities was enacted within “Capital Federal and the National Territory of Tierra del Fuego, Antarctica, and the South Atlantic Islands”. Until 2010, this regulation defined types of internment –by judicial order, at the request of the interested party or their legal representative, by police authority, or by those authorized to request interdiction– and gave hospital directors authority to determine visits, outings, and discharge. It mandated judges to promptly initiate and oversee judicial proceedings concerning hospitalized persons, visit hospitals, and verify accommodation conditions, similar to the duties of guardians for minors and incapacitated persons.

It also stipulated that an interned person could always be visited by their legal representative or specially appointed defender as per Article 482 of the Civil Code.

Towards the end of 2010, National Law 26.657 on mental health was enacted, aiming to “ensure the right to mental health protection for all individuals and the full enjoyment of human rights for those with mental disorders within national territory, as recognized in international human rights instruments, with constitutional hierarchy, without prejudice to more favorable regulations for protecting these rights that may be established by provinces and the Autonomous City of Buenos Aires”.

The national law defined mental health as a process influenced by historical, socioeconomic, cultural, biological, and psychological components, with preservation and improvement involving social construction dynamics linked to realizing the human and social rights of every person (art. 3). It subsequently established

rights for persons interned for mental health reasons (art. 7) and a new regime for justifying and overseeing psychiatric internments, reinforcing their exceptional nature (arts. 14 to 29). It repealed Law 22.914 and once again modified Article 482 of the Civil Code, which now reads: “A person declared incapable due to mental illness or addiction shall not be deprived of their personal liberty, except in cases of clear and imminent risk to themselves or others, who must be duly evaluated by an interdisciplinary team from the care service with subsequent judicial approval and monitoring. Public authorities must arrange for the transfer to a health facility for evaluation of individuals who, due to mental illness or addiction, are at clear and imminent risk to themselves or others. At the request of individuals listed in Article 144, the judge may, after summary information, order evaluation by an interdisciplinary health team for individuals affected by mental illnesses and addictions requiring assistance in suitable facilities, even if they do not justify a declaration of incapacity or disability”.

Finally, the current Civil Code, which came into force in August 2015, stipulates in Article 42 that “the public authority may arrange for the transfer of a person whose condition allows no delays and who is at clear and imminent risk of harm to themselves or others to a health center for evaluation. In this case, if internment is admitted, compliance must follow the special legislation’s deadlines and modalities. Security forces and public health services must provide immediate assistance”.

The national mental health law delved into the human rights at stake and aligned with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, incorporated into domestic law in 2008 by Law 26.378 and elevated to constitutional status in late 2014 by Law 27.541.

National Law 26.657 was presented to society as a paradigm shift in caring for individuals with mental disorders, although Buenos Aires City Mental Health Law 448 in 2000 advocated very similar concepts and the same definition of mental health a decade earlier. Notably, recognizing mental health as a historically and culturally determined process in society, whose preservation and improvement involve social construction dynamics, linked to realizing rights such as work, well-being, housing, social security, education, culture, training, and a healthy environment. Mental health is integral to comprehensive health, recognizing individuals in their bio-psycho-sociocultural integrity and the need to achieve optimal conditions for physical, intellectual, and emotional development; interdisciplinary approach; psychiatric internment as a last therapeutic resort; social reintegration; and community-based device creation, among other shared premises.

In current psychiatric internment regulations, the weight of neoconstitutionalism’s currents integrating fundamental rights to life and health stands out, stemming primarily from human nature and enshrined in human rights treaties and the Constitution.

The Supreme Court of Justice has stated that the Judiciary must exercise a kind of "control of conventionality" between internal legal norms applied in specific cases and the American Convention on Human Rights. In this task, the Judiciary must consider not only the treaty itself but also the interpretation given by the Inter-American Court, the ultimate interpreter of the American Convention (CSJN, *Fallos*, 330:3248, paras. 20 and 21). This issue is fundamentally relevant in light of Articles 1 and 2 of the Civil and Commercial Code, which refer to human rights treaties as sources of law interpretation and as inspiration for the rest of the Code (art. 1), consistent with the purpose of the norm and the coherence of the entire legal system (art. 2).

Thus, it is worth noting that in the case “Ximenes López vs. Brazil”, the Inter-American Court of Human Rights (IACtHR) first addressed the situation of a person with a mental disorder who was interned and restrained at the time of their death. The IACtHR determined the State's international responsibility for failing to care for and prevent violations of life and personal integrity, as well as its duty to regulate and oversee health care, which are special duties derived from the obligation to guarantee rights under Articles 4 and 5 of the American Convention. It also held that ensuring human rights under the Convention goes beyond merely having a legal framework to enable compliance but requires governmental actions to effectively guarantee the full exercise of human rights, including investigating violations of these rights, derived from Article 1.1 of the Convention, together with the substantive rights that must be protected, upheld, or guaranteed (paras. 146 and 147).

Years later, in the case “Furlan and Family vs. Argentina”, dated 8/31/2012, the Inter-American Court of Human Rights emphasized the recognition of special protection for persons with disabilities crystallized in

the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN), whose violation implicates the state's international responsibility and entails the duty to provide redress by various branches of the state. It is noteworthy that the integrative redress proposed by the Court in both cases involves the affected individual ("Furlan" case) and their families, calls upon various branches of the state, and even involves society as a whole through the publication of the judgment in widely circulated newspapers.

Mental health, at a minimum, intersects with constitutional, family, procedural, administrative, and commercial law. It is an interdisciplinary field where psychiatrists, psychologists, social workers, lawyers, etc., converge, each contributing expertise to the definition of mental health as proposed by Law 26.657, which enjoys widespread acceptance.

Although the normative evolution discussed in the first part of this work addresses the bleak description of confinement, lack of resources, and societal attitudes that fall short of the legislation's ideals, it is notable that Regulatory Decree 603/2013 of the national mental health law stipulated that the definitive replacement of asylums should be achieved by 2020 through adaptation and substitution projects for monovalent hospitals. It reinforced that the submission of such projects and the effective achievement of goals within established deadlines are essential prerequisites for accessing technical and financial assistance as determined by the national enforcement authority. We are on track to meet this objective.

Evidence of this is documented and recognized in the amparo action brought before the Federal Administrative Litigation Chamber by the heads of Public Defenders Curatorships n° 17 and n° 18 respectively, to promote the creation of community facilities mentioned in the law and to achieve the release of individuals unjustifiably interned ("S., A. F. and others v. National State - Ministry of Health and others under amparo Law 16.986", File n° 74.516/2014). The judgment condemned both the National and Local States, with expansive effect and therefore recorded in the Collective Judgments Registry of the Supreme Court of Justice of the Nation.

While the lower and appellate courts emphasized the recognition of the human right to mental health, independent living, and the international obligations assumed by the State, the very limited fines imposed on the Ministries of Health of the Nation and the City of Buenos Aires underscored the judiciary's lack of commitment to this matter.

The First National Census of Persons Interned for Mental Health Reasons, conducted in 2019, determined that there are 1752 people interned in the Autonomous City of Buenos Aires. The Census also indicates that only 36% of those interned pose a clear and imminent risk to themselves or others. Therefore, out of the total of 1752 individuals interned in Buenos Aires, only 630 actually needed to be interned. The rest, 1122 individuals, should have been released. It is evident that the number of people requiring community mental health services varies daily, in line with the fluctuating nature of mental health conditions. The longer a person remains interned, the lower their chances of recovery and community reintegration.

Due to non-compliance with the judgment, all available institutional mechanisms were activated, including Conciliation Hearings: two hearings were held at the request of the Defenders, involving legal teams from both defendants and the Attorney General's Office of the City of Buenos Aires. Requests for penalty payments (astreintes) were made and their execution urged incidentally. A public hearing was requested but denied by the intervening court and the majority vote of the Appeals Chamber – Judge Gallegos Fedriani supported the minority position.

Numerous appeals were filed. A complaint was lodged for judicial delay with the Supreme Court of Justice of the Nation regarding the delayed resolution of an appeal. Two federal extraordinary remedies and two complaints for denial of such remedies were filed. Seven execution incidents were initiated, representing other affected parties not involved in the main action.

The "SAF" case was included in the report prepared by the Public Defender's Office, submitted in 2018 to the DESC Committee.

It was explicitly mentioned by the General Defender of the Nation in the annual report submitted to the National Congress (Annual Report 2017 of the General Defender of the Nation, page 285) and in the report presented to the DESCA Committee. In February 2019, the Inter-American Commission on Human Rights summoned the Argentine State to explain the situation of persons interned in neuropsychiatric hospitals. This case was mentioned during that hearing.

The State acknowledged that the asylum logic still persists and that there are fewer intermediate facilities than necessary.

The only semblance of compliance is a halfway house developed by the Government of the City of Buenos Aires, accommodating fifteen individuals.

This situation led the Public Defenders Curatorships to seek international representation from the General Defender of the Nation, a request approved in February 2022.

The international complaint was admitted and is currently under review.

INTERNACIONES INVOLUNTARIAS. TEORÍA, PRÁCTICA, DESAFÍOS

Las internaciones psiquiátricas tuvieron diferentes etapas en cuanto a su enfoque legal a nivel nacional.

En su redacción original, el artículo 482 del Código Civil establecía que “el demente no será privado de su libertad personal sino en los casos en que sea de temer que, usando de ella, se dañe a sí mismo o dañe a otros. No podrá, tampoco, ser trasladado a una casa de dementes sin autorización judicial”. La norma trataba, por un lado, de proteger al enfermo y su libertad y, por el otro, a la sociedad de un posible daño generado por aquel, quedando implícito el concepto de peligrosidad.

El autor del Código, Dalmacio Vélez Sarsfield, dejó en claro qué entendía por “demencia” en la nota al artículo 3615: “...la demencia es la expresión genérica que designa todas las variedades de la locura, es la privación de la razón con sus accidentes y sus fenómenos diversos. Todas las especies de demencia tienen por principio una enfermedad esencial de la razón, y, por consiguiente, falta de deliberación y voluntad. La demencia es el género y comprende la locura continua o intermitente, la locura total o parcial, la locura tranquila o delirante, el furor, la monomanía, el idiotismo, etc.”. Corrían las últimas décadas del siglo XIX.

El Código Civil fue redactado entre los años 1864 y 1869 y entró en vigor en 1871.

La ley 14.237, del año 1953, que modificó el Código Procesal Civil y Comercial de la Nación, estableció un proceso especial para el proceso denominado “de insania” (arts. 69 a 84) y normó, a continuación, la competencia sobre el “depósito de personas”. En el artículo 86 se estableció que “el depósito de personas será decretado por el juez del domicilio de la persona que haya de ser depositada con intervención del asesor de menores e incapaces. Cuando existiese urgencia o circunstancias graves, se resolverá sin más trámites provisoriamente”.

El Código Procesal Civil y Comercial de la Nación, sancionado en 1967 (L. 17.454), estipuló, en su artículo 629, segundo párrafo, bajo el título “Medidas precautorias. Internación”, que, si se tratase de un presunto demente que ofreciese peligro para sí o para terceros, el juez ordenará su internación en un establecimiento público o privado. Dicha norma sobrevivió hasta la actualidad a las sucesivas modificaciones de la ley procesal.

En 1968, por ley 17.711 y de la mano de Guillermo Borda, se agregaron al artículo 482 del Código Civil los siguientes párrafos: “Las autoridades policiales podrán disponer la internación, dando inmediata cuenta al juez, de las personas que, por padecer enfermedades mentales, o ser alcoholistas crónicos o toxicómanos, pudieran dañar su salud o la de terceros o afectaran la tranquilidad pública. Dicha internación solo podrá ordenarse previo dictamen de médico oficial”. “A pedido de las personas enumeradas en el artículo 144, el juez podrá, previa información sumaria, disponer la internación de quienes se encuentren afectados de enfermedades mentales aunque no justifiquen la declaración de demencia, alcoholistas crónicos y toxicómanos que requieran asistencia en establecimientos adecuados, debiendo designar un defensor especial para asegurar que la internación no se prolongue más de lo indispensable y aun evitarla, si pueden prestarle debida asistencia las personas obligadas a la prestación de alimentos”.

Como se puede advertir, inicialmente se consideró que la internación solo procedía en relación con los dementes interdictos, es decir, en los casos en los que la demencia haya sido previamente verificada y declarada por juez competente (art. 140, CC). La interpretación doctrinal fue más amplia y se aceptaron las

internaciones durante el proceso de insania. La cuestión quedó zanjada con la incorporación del segundo párrafo del artículo 482 por ley 17.711 que ya citamos.

En las postrimerías de la dictadura militar, en setiembre de 1983, fue promulgado el decreto ley 22.914 sobre internación y egreso de establecimientos de salud mental en el ámbito de “Capital Federal y en el Territorio Nacional de la Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur”. Dicha normativa reguló, hasta el año 2010, los tipos de internación –por disposición judicial, a pedido del propio interesado o su representante legal, por autoridad policial y por los legitimados a requerir la interdicción– y confirió al director del hospital la facultad de definir visitas, salidas y egreso. Puso en cabeza de los jueces el deber de impulsar de oficio y con la mayor celeridad las actuaciones judiciales relativas a las personas internadas, visitar los hospitales y verificar las condiciones de alojamiento al igual que los asesores de menores e incapaces.

También se dispuso que la persona internada podía ser siempre visitada por su representante legal o su defensor especial designado conforme las previsiones del artículo 482 del Código Civil.

Hacia fines de 2010 se sancionó la ley nacional 26.657 de salud mental, que, conforme reza su primer artículo, tiene por objeto “asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos, con jerarquía constitucional, sin perjuicio de las regulaciones más beneficiosas que para la protección de estos derechos puedan establecer las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”.

La ley nacional definió a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona (art. 3).

A continuación, se establecieron los derechos de las personas internadas por motivos de salud mental (art. 7) y un nuevo régimen de justificación y control de las internaciones psiquiátricas cuyo carácter excepcional quedó expresamente reforzado (arts. 14 a 29). Se derogó la ley 22.914 y se modificó una vez más el artículo 482 del Código Civil, el que quedó redactado de la siguiente forma: “No podrá ser privado de su libertad personal el declarado incapaz por causa de enfermedad mental o adicciones, salvo en los casos de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros, quien deberá ser debidamente evaluado por un equipo interdisciplinario del servicio asistencial con posterior aprobación y control judicial. Las autoridades públicas deberán disponer el traslado a un establecimiento de salud para su evaluación a las personas que por padecer enfermedades mentales o adicciones se encuentren en riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. A pedido de las personas enumeradas en el artículo 144 el juez podrá, previa información sumaria, disponer la evaluación de un equipo interdisciplinario de salud para las personas que se encuentren afectadas de enfermedades mentales y adicciones, que requieran asistencia en establecimientos adecuados, aunque no justifiquen la declaración de incapacidad o inhabilidad”.

Finalmente, el actual Código de fondo, que entró en vigor en agosto de 2015, estipuló, en su artículo 42, que “la autoridad pública puede disponer el traslado de una persona cuyo estado no admita dilaciones y se encuentre en riesgo cierto e inminente de daño para sí o para terceros, a un centro de salud para su evaluación. En este caso, si fuese admitida la internación, debe cumplirse con los plazos y modalidades establecidos en la legislación especial. Las fuerzas de seguridad y servicios públicos de salud deben prestar auxilio inmediato”.

La ley nacional de salud mental profundizó en los derechos humanos en juego y se inscribió en la línea de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, incorporada a nuestro derecho interno en el año 2008 por ley 26.378 y que adquirió jerarquía constitucional a fines de 2014 por ley 27.541.

La ley 26.657 se presentó a la sociedad como un cambio de paradigma en la atención de las personas con padecimientos mentales, aunque la ley 448 de salud mental de la Ciudad de Buenos Aires, del año 2000, enarbó conceptos muy similares y la misma definición de salud mental diez años antes. A saber, el reconocimiento de la salud mental como un proceso determinado histórica y culturalmente en la sociedad, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social, y está vinculada a la concreción de los derechos al trabajo, al bienestar, a la vivienda, a la seguridad social, a la educación, a la cultura, a la capacitación y a un medio ambiente saludable. La salud mental es inescindible de la salud

integral, y parte del reconocimiento de la persona en su integridad bio-psico-sociocultural y de la necesidad del logro de las mejores condiciones posibles para su desarrollo físico, intelectual y afectivo; el abordaje interdisciplinario, la internación psiquiátrica como último recurso terapéutico, la reinserción social, la creación de dispositivos de base en la comunidad, entre otros presupuestos en común.

Podemos destacar en la normativa que rige actualmente las internaciones psiquiátricas el peso de las corrientes que integran el neoconstitucionalismo, que parten de los derechos fundamentales a la vida y a la salud, que surgen principalmente de la naturaleza del hombre y fueron consagrados en los tratados de derechos humanos y en la Constitución.

La Corte Suprema de Justicia de la Nación ha dicho que el Poder Judicial debe ejercer una especie de “control de convencionalidad” entre las normas jurídicas internas que aplican en los casos concretos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos. En esta tarea, el Poder Judicial debe tener en cuenta no solamente el tratado, sino también la interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana, intérprete última de la Convención Americana (CSJN, *Fallos*, 330:3248, consids. 20 y 21). Esta cuestión adquiere fundamental relevancia a la luz de los artículos 1 y 2 del Código Civil y Comercial en cuanto remiten a los tratados de derechos humanos como fuente, interpretación de la ley y, en definitiva, como inspiración de lo que va a ser el resto del Código (art. 1), conforme la finalidad de la norma y la coherencia de todo el ordenamiento (art. 2).

Así las cosas, vale destacar que en el caso “Ximenes López vs. Brasil”, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) se expidió por primera vez sobre la situación de una persona con padecimiento mental y que, además, se encontraba internada y atada al momento de su fallecimiento. La Corte IDH determinó la responsabilidad internacional del Estado por incumplir su deber de cuidar y de prevenir la vulneración de la vida y de la integridad personal, así como su deber de regular y fiscalizar la atención médica de salud, los que constituyen deberes especiales derivados de la obligación de garantizar los derechos consagrados en los artículos 4 y 5 de la Convención Americana. Asimismo, sostuvo que la obligación de garantizar los derechos humanos consagrados en la Convención no se agota con la existencia de un orden normativo dirigido a hacer posible el cumplimiento de esta obligación, sino que comporta la necesidad de una conducta gubernamental que asegure la existencia, en la realidad, de una eficaz garantía del libre y pleno ejercicio de los derechos humanos. En ese sentido, una de esas condiciones para garantizar efectivamente el derecho a la vida y a la integridad personal es el cumplimiento del deber de investigar las afectaciones a los mismos, el cual se deriva del artículo 1.1 de la Convención en conjunto con el derecho sustantivo que debe ser amparado, protegido o garantizado (consids. 146 y 147).

Años más tarde, en el caso “Furlan y familiares vs. Argentina”, del 31/8/2012, la Corte IDH puso de resalto el reconocimiento de una protección especial para las personas con discapacidad cristalizada en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), cuya violación compromete la responsabilidad del Estado a nivel internacional y conlleva el deber de reparar a cargo de los distintos poderes del Estado. Nótese que la reparación integradora que en ambos casos propone la Corte involucra al interesado (caso “Furlan”) y a sus familiares, interpela a los distintos poderes del Estado e involucra, incluso, a la sociedad en su conjunto, mediante la publicación de la sentencia en diarios de amplia circulación.

La salud mental, como mínimo, es transversal al derecho constitucional, de familia, procesal, administrativo y comercial. Es un campo interdisciplinario donde se dan cita psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, abogados, etc.; la experticia de cada uno converge en la definición de salud mental que propone la ley 26.657 y que cuenta con aceptación generalizada.

Aunque la evolución normativa consignada en la primera parte de este trabajo se hace cargo de la triste descripción del encierro, la falta de recursos y la mirada social dista mucho de propiciar una realidad como la que propone la legislación. Nótese que el decreto reglamentario 603/2013 de la ley nacional de salud mental había estipulado que la sustitución definitiva de los manicomios debería cumplirse para el año 2020 a través de proyectos de adecuación y sustitución de los hospitales monovalentes, y reforzó la idea estableciendo que la presentación de tales proyectos y el cumplimiento efectivo de las metas en los plazos establecidos será requisito indispensable para acceder a la asistencia técnica y financiera que la Autoridad de Aplicación nacional disponga. Estamos muy lejos de cumplir el objetivo.

La evidencia se encuentra plasmada –y reconocida– en la acción de amparo llevada adelante ante el Fuero Contencioso Administrativo Federal por las titulares de las Defensorías Públicas Curadurías n° 17 y n° 18 respectivamente, para impulsar la creación de los dispositivos comunitarios mencionados en la ley y lograr la externación de las personas internadas injustificadamente (“S., A. F. y otros c/Estado Nacional- Ministerio de Salud y otros s/ amparo Ley 16.986”, Expte. n° 74.516/2014).

La sentencia condenó al Estado Nacional y local. Fue dotada de efecto expansivo y por lo tanto inscrita en el Registro de Juicios Colectivos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

Si bien los pronunciamientos de primera y segunda instancia ahondaron en el reconocimiento del derecho humano a la salud mental, a la vida independiente y a las obligaciones internacionales asumidas por el Estado, las muy exiguas multas impuestas contra los Ministerios de Salud de la Nación y de la Ciudad de Buenos Aires pusieron en evidencia la falta de compromiso de la judicatura con esta materia.

El Primer Censo Nacional de Personas Internadas por motivos de salud mental, realizado en 2019, determinó que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires hay 1752 personas internadas. El Censo señala también que solo el 36% de las personas internadas presenta riesgo cierto e inminente, para sí o para terceros. De allí tenemos que, en la ciudad de Buenos Aires, del total de 1752 personas internadas, solo 630 personas debían estar internadas. El resto, 1122 personas, tendrían que haber sido externadas. Es claro que la cantidad de personas que requiere un dispositivo comunitario de salud mental es variable. Muta día a día, al mismo ritmo que lo hace la salud mental y cuanto más tiempo permanece internada una persona, menores son sus posibilidades de recuperación y de reinserción en la comunidad.

Ante la falta de acatamiento de la sentencia, fueron accionados todos los resortes institucionales disponibles, a saber: Audiencias de conciliación: se realizaron dos audiencias a pedido de las Defensorías, con la participación de los equipos de letrados de las dos demandadas y la Procuración de la Ciudad de Buenos Aires. Se solicitó la imposición de astreintes y se instó su ejecución por vía incidental. Se solicitó audiencia pública, petición desestimada por el Juzgado interviniente y por el voto mayoritario de la Cámara de Apelaciones –el Dr. Gallegos Fedriani apoyó el planteo en minoría–.

Fueron interpuestos recursos de apelación en numerosas oportunidades. Se formuló una denuncia por retardo de justicia ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación, por la demora en la resolución de un recurso de apelación. Se interpusieron dos recursos extraordinarios federales y dos quejas por denegación de dicho remedio. Se promovieron siete incidentes de ejecución, representando a otros afectados que no participaron de la acción principal.

El caso “SAF” fue incluido en el informe confeccionado por el Ministerio Público de la Defensa que se presentó en 2018 ante el Comité DESC.

También fue mencionado expresamente por la Defensora General de la Nación en el informe anual elevado al Congreso de la Nación (Informe Anual 2017 de la Defensoría General de la Nación, página 285) y en el informe que presentó ante el Comité DESCA. En febrero de 2019 la Comisión Interamericana de Derechos Humanos convocó al Estado Argentino para dar explicaciones sobre la situación de las personas internadas en hospitales neuropsiquiátricos. En esa audiencia se mencionó el caso de autos.

El Estado por su parte reconoció que la lógica manicomial aún perdura y que existen menos dispositivos intermedios de los necesarios.

El único atisbo de cumplimiento es una casa de medio camino desarrollada por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que cubre quince plazas.

Este panorama indujo a las Defensoras Públicas Curadoras a solicitar el patrocinio internacional de la Defensoría General de la Nación, alternativa que en febrero de 2022 fue aprobada por la Defensora General de la Nación.

La denuncia internacional fue admitida y se encuentra en pleno trámite.

Bibliografía

Cifuentes, Santos - Rivas Moloina, Andrés - Tiscornia, Bartolomé, *Juicio de Insania. Dementes, sordomudos e inhabilitados*, Bs. As., Hammurabi, 2ª ed., 1997.

- Fama, María Victoria - Herrera, Marisa - Pagano, Luz María, *Salud mental en el derecho de familia*, Bs. As., Hammurabi, 2008.
- Galende, Emiliano - Kraut, Alfredo Jorge, *El sufrimiento mental. El poder, la ley y los derechos*, Lugar Editorial, 2006.
- Gianella, Pablo Hernán, *Sin justicia ni derechos: 18 El caso "SAF" y la imposibilidad de ejecutar decisiones judiciales en el ámbito interno*, "Revista de las Defensorías Públicas del Mercosur" (REDPO) n° 10, marzo 2023, p. 18.
- Navarro Lahitte Santamaría, María Adelina, *La internación psiquiátrica en el derecho argentino: una aproximación entre el positivismo, la teoría crítica y el tridimensionalismo*, "Revista Erreius, Temas de Derecho Civil, Persona y Patrimonio", sep. 2021.



LIDIA GARRIDO CORDOBERA

Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina

Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina

CV (English). Researcher and Professor at the Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina.

Professor of General Civil Part and Civil and Commercial Contracts. Permanent researcher Gioja Institute, Buenos Aires University. Professor Researcher Category 1.

Corresponding Academic of the Córdoba Law Academy, Argentina. Member of Academies and International Institutions, Author of books, articles, International Speaker.

Contact: lgarrido@derecho.uba.ar

CV (Español). Investigadora y Catedrática de la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Profesora de Civil Parte General y Contratos Civiles y Comerciales de la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Investigadora permanente Instituto Gioja Universidad de Buenos Aires. Docente Investigador Categoría 1.

Académica Correspondiente de la Academia de Derecho de Córdoba, Argentina. Miembro de Academias e Instituciones Internacionales, Autora de libros, artículos Conferencista Internacional.

Contacto: lgarrido@derecho.uba.ar

Title: Involuntary hospitalizations and Human Rights

Abstract: The guarantees of human rights referring to the protection of man, his dignity, his freedom, and his psychophysical health face a tough dilemma when we are in situations in which the need for hospitalization of a subject is argued for reasons of danger to himself or herself, third parties and we do not count on their feelings.

This measure should never be abusive, nor violate the aforementioned rights since we maintain that in addition to being arbitrary, it will entail financial liability on the intervening subjects.

The issue goes beyond the legal provisions established in the specific ordinance and also puts into tension not only the human rights of the subject subjected to hospitalization but also the rights of collective impact of the community and judicial intervention must necessarily be carried out.

Keywords: Mental health. Hospitalization. Human Rights. Disabilities. Old age.

Título: Internaciones involuntarias y derechos humanos

Resumen: Las garantías de los derechos humanos referidos a la protección del hombre, su dignidad, su libertad y a su salud psicofísica enfrentan un duro dilema cuando estamos en situaciones en las que se esgrime la necesidad de internación de un sujeto por razones de peligro para sí o para terceros y no contamos con su asentimiento.

Dicha medida nunca debe ser abusiva, ni vulnerar los derechos mencionados pues sostenemos que además de ser arbitraria acarrearía responsabilidad patrimonial sobre los sujetos intervinientes

La cuestión va más allá de los recaudos legales establecidos en el ordenamiento específico y pone también en tensión no solo los derechos humanos del sujeto sometido a una internación sino derechos de incidencia colectiva de la comunidad y debe necesariamente darse la intervención judicial.

Palabras clave: Salud mental. Hospitalizaciones. Derechos Humanos. Discapacidad. Vejez.

INVOLUNTARY HOSPITALIZATIONS AND HUMAN RIGHTS

The guarantees of human rights referring to the protection of man, his dignity, his freedom and his psychophysical health face a tough dilemma when we are in situations in which the need for hospitalization of a subject is argued for reasons of danger to himself or herself. Third parties and we do not count on their feelings. This measure should never be abusive, nor violate the aforementioned rights since we maintain that in addition to being arbitrary, it will entail financial liability on the intervening subjects.

The issue goes beyond the legal provisions established in the specific ordinance and puts into tension not only the human rights of the subject subjected to hospitalization but also the rights of collective impact of the community and judicial intervention must necessarily be carried out.

1. Introduction

According to the World Health Organization, mental health is the ability of people to relate, function, cope with difficulties and thrive. It is a complex and continuous process, ranging from an optimal state of well-being to situations of deep suffering and emotional pain.

People throughout life are influenced by various individual, family, community and structural factors that can combine to protect or undermine mental health.

One of the great challenges that this group faces is that people with mental disorders, such as severe depression or schizophrenia, have high rates of disability and mortality. This may be due to a lack of attention to physical health problems, such as passivity, self-harm and suicide.

The increase in mental disorders due to the consumption of psychoactive substances, in which treatments must focus on a double purpose: treatment against addiction and mental disorders derived from said behaviors, such as schizophrenia.

The measures adopted **in public policy interventions to achieve prevention are essential, since they identify the individual, social and structural determinants of mental health and to reduce risks, promote resilience and establish favorable environments.**

We must be aware that several factors prevent people from seeking help for their disorders, such as the low level of knowledge about mental health, the stigmatization and discrimination associated with mental illnesses. The highest priority with respect to this group is to achieve their visibility and autonomy. The existence of stereotypes against people with mental disorders, as well as highly institutionalized models, which isolate those who suffer from these disorders.

They would be positive actions in this sense.

1. Awareness campaigns on the early detection of impaired mental health or other mental illnesses.
2. Using art for mental health prevention and awareness
cultural events, art exhibitions, plays, etc.
3. Promote a community and multidisciplinary approach that allows individualized attention and early detection.

Mental health services and specialized assistance are becoming increasingly relevant, given that it is a key factor for the general well-being of people and today **prevention and deinstitutionalization are targeted.**

Community-based mental health care is argued to be not only more cost-effective but also offers better outcomes compared to institutional care as it encourages the autonomy of people with mental disorders and their freedom.

The community mental health model integrates secondary and tertiary prevention services, such as the Community Mental Health Center, the Community Outreach Service, Peer Support, the Crisis Care Service, the Hospital Service and the Assistance Service for Everyday Life.

This diversity of services would allow effective adaptation to different contexts and facilitates the early detection and care of common disorders, such as anxiety and depression.

At the level of Public Policies, investing in mental health promotes social and economic development since poor mental health reduces productivity, strains relationships and social cohesion, perpetuating cycles of poverty and disadvantage. In contrast, when people enjoy good mental health and live in positive environments, they can learn and work effectively, contributing to the well-being of their communities.

2. International Normative Plexus

The World Health Organization (WHO) defines it as "... a state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity." (Preamble to the Constitution of the World Health Organization 1948) and in this sense, we not only have international documents that establish the obligation of the States Parties to arbitrate protection mechanisms.

An interdisciplinary vision of individual mental health has been consolidated that aims to recognize and implement the rights and guarantees of affected people.

In Argentina, the 1994 reform enshrined the Constitutional supremacy of the international treaties and conventions on human rights listed in art. 75, inc.22 with the scope indicated therein and provided for the same hierarchy for those issued in the future and approved by Congress and there are several instruments that condition Public Policies based on positive actions in health matters. mental and inc 23 and concordant must also be taken into account

The American Declaration of the Rights and Duties of Man establishes that "Everyone has the right to have his health preserved by sanitary and social measures relating to food, clothing, housing and medical care, corresponding to the level permitted by resources." public and those of the community" (article XI)

The International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights states in its article 12.1 "The States Parties to the present Covenant recognize the right of everyone to the enjoyment of the highest possible level of physical and mental health..."

The American Convention on Human Rights maintains: "Every person has the right to have his or her life respected..." (Article 4) and "Every person has the right to have his or her physical, mental and moral integrity respected..." (Article 5).

The "Protocol of San Salvador" establishes in its article 10 the "right to health": "1. Every person has the right to health, understood as the enjoyment of the highest level of physical, mental and social well-being..." and in its article 18: "Protection of the disabled" that, "Any person affected by a decrease in their physical or mental abilities has the right to receive special attention in order to achieve the maximum development of his personality.

The Convention on the Rights of the Child contains two clear precepts regarding the protection of mental health. Article 23 establishes that "States Parties recognize that the mentally or physically handicapped child shall enjoy a full and decent life in conditions that ensure his or her dignity, enable him or her to become self-sufficient and facilitate the active participation of the child in the community." ..." and article 25 which reads: "The States Parties recognize the right of the child who has been placed in an establishment by the competent authorities for the purposes of care, protection or treatment of his or her physical or mental health to a periodic examination of the treatment to which he is subjected and of all other circumstances inherent to his hospitalization."

The international community has approved a series of documents specifically referring to mental health.

In 1971, the General Assembly of the United Nations approved on December 20, the Declaration of the Rights of the Mentally Retarded (today its name is outdated) which enshrines specific rights that protect their person from all angles.

In 1975 we found a resolution on Prevention of Disability and Rehabilitation of the Incapacitated Person. It is an exhortation to governments to adopt legislative and executive measures that make possible the recognition of different disabilities, in order to coordinate tasks aimed at prevention, organization of services for disabled people and rehabilitation, so that through of cooperation, even with non-governmental organizations, to provide for the social and economic integration of the affected people in their full capacity.

The Declaration of the Rights of Disabled Persons includes as recipients "...any person incapable of providing for himself, in whole or in part, the needs of a normal individual or social life as a result of a

deficiency, congenital or no, of their physical or mental faculties.” (art. 1), which recognizes the enjoyment of all the rights set forth in the Declaration “...without any exception and without distinction or discrimination based on race, color, sex, language, religion, political opinions or other nature, national or social origin, fortune, birth or any other circumstance, whether it refers personally to the disabled person or his family” (art. 2).

In 1991, the United Nations General Assembly approved the “Principles for the Protection of the Mentally Ill and the Improvement of Mental Health Care” which, as a “statute of rights for the mentally ill”, developed throughout 25 principles a catalog of fundamental rights and freedoms that must be recognized, for those affected by mental illness, by the States, laying the foundations for the design of public policies on the matter.

The sanction of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol is a transcendental milestone, in its article 1 it defines itself with complete clarity: “Purpose: The purpose of this Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities and promote respect for their inherent dignity. People with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments that, when interacting with various barriers, may prevent their full and effective participation in society, on an equal basis with others.

Documents have been approved that contemplate the situation of people with mental suffering, such as the Caracas Declaration of 1990, the Hague Convention on the International Protection of Adults (which contains interesting provisions on self-protection measures), the Convention Inter-American Court on Human Rights of Older Persons, the Brasilia Rules on Access to Justice for Persons in Vulnerable Conditions (enshrines special guarantees for access to an effective justice service in defense of their rights).

The constitutional recognition of human rights treaties enshrined in art. 75 inc. 22 CN, and with the express inclusion as one of the “sources” that must be resorted to interpret a legal issue (arts. 1 and 2 of the CCC), they mark the imprint of Human Rights that must prevail on the subject.

In matters of Human Rights, we must not forget the Principles of progressivity, non-regression and pro homine, which are an unavoidable guide on this issue. Human rights are inherent, inalienable, universal and inalienable, integral and indivisible, interdependent and progressively realized.

3. Argentine national regulatory plexus. Mental Health Law 26657

In compliance with the obligations assumed by the State in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in December 2010, Law 26657, known as the National Mental Health Law, was promulgated. The new Civil and Commercial Code refers to it as a special law.

The legal regime applicable to subjects who, due to insufficiency in their mental faculties, are in a state of vulnerability to interact with their peers, is integrated with the regulations of the Code, Law 26657, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, of Older adults and the principles of Human Rights.

Giavarino comments that three central nodes can be considered: 1) the rights and guarantees that fit as an added protection to mental patients and addicts, 2) the methodologies for addressing this problem, which include everything related to psychiatric hospitalizations. –restrictive measure of constitutionally enshrined individual freedom- and 3) the creation of a control entity, which is called the Review Body and whose function is precisely to ensure compliance with all regulations that ensure the full enjoyment of all rights. fundamentals of this human group.

It is based on two basic principles: the capacity of people, as a rule, and non-discrimination due to impairment of their mental health (arts. 3 to 7).

It has a fairly precise regulation of therapeutic alternatives and of hospitalization resources. A differentiated regulation is noted depending on whether it is a voluntary or involuntary admission, depending on the consent that the subject may give for his institutionalization and the presence of a certain and imminent risk of harm to his person or property.

Given the importance of this measure, it will be legitimate as long as it is implemented as a “therapeutic resource”, restrictive, residual (when other procedures are ineffective) and temporary.

He joins the “interdisciplinary team” as a fundamental actor in addressing mental problems. Interdiscipline is an essential requirement to diagnose and take any measure with legal consequences; It is the team - which should not be missing a psychiatrist or psychologist - that evaluates the situation, decides on hospitalization, discharge, authorizes departures, transfers and any other measure caused by the subject's mental health.

The judge's intervention is reserved for cases in which health measures violate the patient's fundamental rights and in cases of involuntary hospitalization.

The Civil and Commercial Code establishes as a principle, as a rule, that all people enjoy the general capacity to exercise (art. 31, sub. a) consistent with art. 3, second paragraph of the Mental Health Law) and the only legitimate limitations are those that arise from a court ruling (art. 24, subsection c)), which in turn, must respond to the causes and characteristics that it authorizes. legislation, which gives them an exceptional nature (art. 31, inc. b) Civil and Commercial Code).

4. Internment and the rights to freedom, dignity and autonomy

Dignity and freedom as innate attributes of man, make up the very essence and existence of the individual and as such, are projected in their fundamental rights to be protected from all interference, subjugation or exclusion, from third parties and from the State as a being. social par excellence.

Our regulatory system expressly recognizes this right to “be free”, placing public order or harm to third parties as a limit in arts. 16, 18 or 19 of the National Constitution.

We are interested here in the ambulatory freedom of the individual and the causes that authorize the total or partial restriction of it through: institutionalization as a mental health measure.

With the sanction of Law 26657, the application of this therapeutic resource is reversed, a specific criterion was clearly established to decide on hospitalization: “certain and imminent risk, for oneself or for third parties”, in Decree No. 603/13 regulation, defines as “...that contingency or proximity of a damage that is already known as true, certain and indubitable that threatens or causes harm to the life or physical integrity of the person or third parties...” (art. 20).

This marked a clear differentiation with the “dangerousness” criterion adopted by its previous draft, since the imminence of certain, not merely potential, eventual damage was required. Putting into tension the prevention of harm to third parties than the paradigm of modern civil liability or damage law

The powers conferred on the judge were limited to “ordering the evaluation of an interdisciplinary team,” which certainly implied a change of paradigm, in which the judge no longer ordered hospitalization per se, but only the evaluation that may or may not arrive. to her and also required the intervention of an interdisciplinary team.

With the sanction of the new Civil and Commercial Code, this article is repealed but the essence of its mandatory provisions is maintained, as is the rest of Law 26657, which is “special” for the purposes of its application, integrating the regulations of the Code.

We find, then, that hospitalization for reasons of mental health is fully in force as a legitimate mechanism for restricting individual freedom, to the extent that it adjusts to the principles contained in both the Civil and Commercial Code, the Health Law Mental Health and International Treaties on Human Rights (art. 75 inc. 22 of the National Constitution, arts. 1, 2 and 41 of the CCC).

The new Code includes few rules regarding institutionalization due to mental health or addictions. In art. 31 states the general rules to which any capacity restriction measure must comply, and refers directly or indirectly to this situation in its section. f) affirming the principle of the “least restrictive therapeutic alternative” of the subject's rights, in its inc. a) by stating that hospitalization does not affect the presumed capacity of the individual and his inc. c) by requiring that any health intervention with legal effects must be supported by an interdisciplinary evaluation.

Furthermore, the Code deals with internment especially, in arts. 41 and 42; Although it refers to involuntary hospitalization, the law also contemplates the case of voluntary hospitalization.

From all this we can extract:

a) Need for the intervention of an interdisciplinary team in order to decide the viability or not of institutionalization: inc. a) of art. 41 of the CCC, also in arts. 8 and 13 of Law 26657. He will be responsible for weighing the state of mental health of the subject, in order to decide his institutionalization.

b) The hospitalization of a subject can be voluntary (arts. 16 to 19 and conc. of Law 26657) or involuntary (arts. 20 to 26 and conc.). For the first case, the consent of the person who is to be hospitalized must inevitably be mediated, complying with the requirements of art. 16, comply with the informed consent, without prejudice to your right to leave the confinement at any time, after 60 days the Review Body must be informed and the judge must intervene.

In the case of involuntary hospitalization, however, the judge must be notified within 10 hours of being ordered by the interdisciplinary team, which must comply within 48 hours with the requirements of art. 20. Once notified, the judge has to decide whether to validate or deny it (art. 21).

c) Hospitalization must be viewed as a therapeutic resource, exceptional and limited in time, in accordance with the Human Rights Treaties. There is a tendency for mental health care to be focused from a family and community perspective, with outpatient treatments that go beyond hospitalization (art. 8 of Law 26657) and therefore, hospitalization is considered a residual resource against to the rest, always taking into consideration the protection of the rights of the subject and respect for their personal autonomy (art. 41 inc. a), c) and e), arts 14, 15 and conc.).

d) Necessity that mediates a criterion of “certain and imminent risk” of harm to oneself or to third parties, for involuntary hospitalization to proceed: this is the subjective characterization of the situation that enables hospitalization.

Decree No. 603/13 regulating Law 26657, defines said criterion as “...that contingency or proximity of a damage that is already known as true, certain and indubitable that threatens or causes harm to the life or physical integrity of the person. or third parties...” (art. 20).

This means that, despite the pathology or symptoms noted in the situation, the interdisciplinary team must conclude that it translates into a risk of the type stated, to order hospitalization.

e) Expressly establishes the right of the subject to have legal assistance: it requires that the deceased have a lawyer during the proceedings; when the patient suffers an involuntary hospitalization, the appointment of a lawyer is mandatory who, if not chosen by him, will be appointed by the State (art. 41 inc. d) of the CCC and art. 22 of law 26657). The function of this lawyer will be to ensure that the institutionalization respects the principles and will conclude his task when the deceased graduates from the institution.

f) Possibility of compulsory transfer art. 43 of Law 26657, in its last paragraph and art. 42 of the Civil and Commercial Code authorizes the compulsory transfer of a person when, weighing their condition with the criterion of the certain and imminent risk of causing or causing damage, it is considered that their care does not allow any delay.

However, this power of the public authority extends to transfer to a center for the pertinent interdisciplinary evaluation and, if institutionalization is admitted, what has already been said must be applied.

Dignity is also at stake in hospitalizations and in the treatment given to patients since it is common knowledge that they often suffer degrading behavior, they are objectified and their autonomy is not respected, which although reduced, they must enjoy due to the fact that human being.

Hospitalization as a therapeutic resource is a complex problem because it involves an intrusion into people's private lives, their autonomy, and their freedom. but at the same time it implies the implementation of public policies that can deal with the problem of mental health and its impact on the legal sphere of people, from a perspective of respect for human rights and social harmony, both individual and collective, since we must not forget that third parties also exist and in the bundle of relationships they can be damaged

We have said that the guarantees of human rights referring to the protection of man, his dignity, his freedom and his psychophysical health face a tough dilemma when we are in situations in which the need for hospitalization of a subject is argued for reasons of danger to life. yes or for third parties and we do not have your consent.

The issue goes beyond the legal provisions established in the specific ordinance, it puts into tension not only the human rights of the subject subjected to hospitalization but also the rights of collective impact of the community.

We maintain that involuntary hospitalization should never be abusive, arbitrary, nor violate the aforementioned rights; if it occurs, it will entail financial liability on the subjects involved.

5. Closure

The adoption of a Human Rights perspective is essential, with an eye toward the person suffering from the disorders, their history, family, without neglecting the principles of harm avoidance and collective interest.

Adapting to the reality of a society fractured in its psyche challenges us to prevention, to arrive with detection campaigns and treatments as tools, but not to wait for serious damage to arrange the need for involuntary hospitalization when professionals advise it, but Even in these cases of need for this involuntary hospitalization, the interference of the principles of autonomy, freedom and dignified treatment that make us HUMAN should not be lost.

INTERNACIONES INVOLUNTARIAS Y DERECHOS HUMANOS

Las garantías de los derechos humanos referidos a la protección del hombre, su dignidad, su libertad y a su salud psicofísica enfrentan un duro dilema cuando estamos en situaciones en las que se esgrime la necesidad de internación de un sujeto por razones de peligro para si o para terceros y no contamos con su asentimiento. Dicha medida nunca debe ser abusiva, ni vulnerar los derechos mencionados pues sostenemos que además de ser arbitraria acarreará responsabilidad patrimonial sobre los sujetos intervinientes

La cuestión va más allá de los recaudos legales establecidos en el ordenamiento específico y pone también en tensión no solo los derechos humanos del sujeto sometido a una internación sino derechos de incidencia colectiva de la comunidad y debe necesariamente darse la intervención judicial.

1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud, la salud mental es la capacidad de las personas para relacionarse, desenvolverse, enfrentar dificultades y prosperar. Es un proceso complejo y continuo, que abarca desde un estado óptimo de bienestar hasta situaciones de profundo sufrimiento y dolor emocional.

Las personas, a lo largo de la vida se ven influidas por diversos factores individuales, familiares, comunitarios y estructurales que pueden combinarse para proteger o socavar la salud mental¹.

Uno de los grandes desafíos que enfrenta este colectivo es que las personas con trastornos mentales, como la depresión severa o la esquizofrenia, presentan tasas altas de discapacidad y mortalidad, ello puede deberse tanto a la falta de atención a problemas de salud física, como la pasividad, las autolesiones y el suicidio.

El aumento de los trastornos mentales debidos al consumo de sustancias psicoactivas, en las cuales los tratamientos deben focalizarse en un doble fin: el tratamiento contra la adicción y los trastornos mentales derivados por dichas conductas, como puede ser la esquizofrenia.

Las medidas que se adopten en **intervenciones de política pública para lograr la prevención son esenciales, ya que identifican los determinantes individuales, sociales y estructurales de la salud mental e para reducir los riesgos, fomentar la resiliencia y establecer entornos favorables**².

¹ La exposición a adversidades en edades tempranas es un factor de riesgo prevenible y bien conocido de los trastornos mentales.

² Según la Mental Health Foundation (2021), se distinguen tres niveles de prevención en la salud mental:

- **Primaria:** Se orienta hacia la comunidad en general, con el objetivo de promover la salud mental y prevenir la aparición de problemas.

- **Secundaria:** Se enfoca en sectores específicos de la sociedad que tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental, como las personas LGBTQIA+ (quienes enfrentan un mayor riesgo de sufrir acoso), individuos que han experimentado traumas, personas con enfermedades físicas crónicas y víctimas de delitos de odio, entre otras minorías.

Hay que ser conscientes que son varios factores impiden que las personas busquen ayuda para sus trastornos, como el bajo nivel de conocimientos sobre la salud mental, la estigmatización y la discriminación asociadas con las enfermedades mentales. La máxima prioridad con respecto este colectivo es lograr su visibilidad y autonomía. La existencia de estereotipos contra las personas con trastornos mentales, así como modelos altamente institucionalizados, que aíslan a quienes padecen dichos trastornos.

Serian Acciones positivas en tal sentido

1. Campañas de sensibilización sobre la detección temprana de una salud mental deteriorada u otras enfermedades mentales.
2. Uso del arte para la prevención y la sensibilización de la salud mental eventos culturales, exposiciones de arte, obras de teatro, etc.
3. Dinamizar un abordaje comunitario y multidisciplinario que permita la atención individualizada y detección temprana.

Los servicios de salud mental y la asistencia especializada se vuelven cada vez más relevante, dado que es un factor clave para el bienestar general de las personas y hoy se apunta a la **Prevención y a la Desinstitucionalización**³.

Se sostiene que la atención de salud mental en comunidad se sostiene que no solo es más económica, sino que también ofrece mejores resultados en comparación con la atención institucional, ya que fomenta la autonomía de las personas con trastornos mentales y su libertad.

El modelo de salud mental comunitaria integra servicios de prevención secundaria y terciaria, como el Centro de Salud Mental Comunitario, el Servicio de Alcance Comunitario, el Apoyo entre Pares, el Servicio de Atención en Momentos de Crisis, el Servicio Hospitalario y el Servicio de Asistencia para la Vida Cotidiana.

Esta diversidad de servicios permitiría una adaptación eficaz a diferentes contextos y facilita la detección y atención temprana de trastornos comunes, como la ansiedad y la depresión.

A nivel de **Políticas Públicas** el **invertir en salud mental promueve el desarrollo social y económico** ya que una mala salud mental reduce la productividad, tensiona las relaciones y la cohesión social, perpetuando los ciclos de pobreza y desventaja. En contraste, cuando las personas disfrutan de una buena salud mental y viven en entornos positivos, pueden aprender y trabajar de manera eficaz, contribuyendo al bienestar de sus comunidades.

2. Plexo Normativo Internacional⁴

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “... *un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.*” (Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud 1948) y en tal sentido, no solo contamos con documentos internacionales que consagran la obligación de los Estados Parte de arbitrar mecanismos de protección.

Se ha consolidado una **visión interdisciplinaria de la salud mental** del individuo que apunta al **reconocimiento y efectivización de los derechos y garantías de las personas afectadas**.

En Argentina la reforma del año 1994 consagró la supremacía Constitucional de los Tratados y convenciones internacionales sobre derechos humanos que enumera el art. 75, inc.22 con los alcances que

- **Terciaria:** Se orienta a apoyar a las personas con enfermedades mentales para que mantengan un buen estado de salud y calidad de vida. Su objetivo es reducir los síntomas, capacitar a las personas para gestionar su bienestar y disminuir el riesgo de recaídas.

³ **Prevención:** el fin es coordinar políticas e iniciativas orientadas a la promoción de la autonomía y la vida independiente, así como a la reducción de las desigualdades en salud. Se centra en la contención, mitigación y/o retraso de la aparición de factores de riesgo sociosanitario, promoviendo una intervención temprana y efectiva.

Desinstitucionalización: el fin es prevenir la institucionalización y transformar los contextos, centros y servicios para asegurar su organización y funcionamiento de acuerdo con un enfoque de derechos humanos.

⁴ Kraut, A.J'- Sosa, G L, Derecho y salud mental, T 1 pgs 265 y ss, pgs 301 y ss, T2 pag 207 y ss, pag 353 y ss, Ed Rubinzal Culzoni Giavarino, M opusculo facilitado por la autora.

allí se indica y prevé igual jerarquía para los que se dicten en el futuro y sean aprobados por el Congreso y son varios los instrumentos que condicionan las Políticas Públicas sobre la base de acciones positivas en materia de salud mental y también debe tenerse en cuenta el inc. 23 y concordantes

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre establece que *“Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad”* (artículo XI)⁵

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales puntualiza en su artículo 12.1 *“Los Estados partes en el presente Pacto, reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental...”*⁶

La Convención Americana sobre los Derechos Humanos sostiene: *“Toda persona tiene derecho a que se respete su vida...”*(Artículo 4) y *“Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral...”*(Artículo 5).⁷

El “Protocolo de San Salvador” establece en su artículo 10 el “derecho a la salud”: *“1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social...”* y en su artículo 18: “Protección de los minusválidos” que, *“Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene el derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad”*⁸.

La Convención sobre los Derechos del Niño contiene dos preceptos claros en orden a la tutela de la salud mental. El artículo 23 establece que *“Los Estados partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad...”* y el artículo 25 que reza: *“Los Estados partes reconocen el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento por las autoridades competentes para los fines de atención, protección o tratamiento de su salud física o mental a un examen periódico del tratamiento a que esté sometido y de todas las demás circunstancias propias de su internación”*⁹

La comunidad internacional ha aprobado una serie de documentos específicamente referidos a la salud mental.

En 1971, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el 20 de diciembre, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (hoy denominación superada) que consagra derechos puntuales que hacen al resguardo de su persona desde todos los ángulos¹⁰.

En 1975 encontramos una resolución sobre Prevención de la Incapacitación y Rehabilitación de la Persona Incapaz¹¹. es una exhortación a los gobiernos a fin de que arbitren medidas legislativas y ejecutivas que

⁵ Aprobada por la IX Conferencia Internacional Americana, reunida en Bogotá, Colombia, en el año 1948.

⁶ Nueva York, Estados Unidos de América, el 19 de diciembre de 1966 y ratificado por la República Argentina por ley 23313.

⁷ San José de Costa Rica el 22 de noviembre de 1969 y ratificada por la República Argentina por ley 23054.

⁸ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, adoptado en San Salvador, El Salvador el 17 de noviembre de 1988.

⁹ Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en Nueva York, Estados Unidos de América, el 20 de noviembre de 1989 y aprobada por la República Argentina por ley 23849.

¹⁰ Aprobada por Resolución N° 2856 (XXVI). en un texto muy preciso, comienza sosteniendo que *“...debe gozar hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos”* (art. 1°), sigue reconociendo su derecho a la atención médica y tratamiento acorde (art. 2°), seguridad económica mediante empleo productivo o útil que le asegure nivel de vida decorosa (art. 3°), derecho a residir con su familia o, en caso de internación, en un medio asimilable (art. 4°), a tener un “tutor calificado” (art. 5°), a ser protegido contra los abusos, aún judiciales (art. 6°) y termina declarando *“si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso...”* garantizando, finalmente, la previa evaluación de su “capacidad social” por expertos calificados, la revisión periódica de su situación aún ante instancias judiciales (art. 7°).

posibiliten el reconocimiento de las distintas incapacidades, a fin de coordinar tareas tendientes a la prevención, organización de los servicios destinados a personas discapacitadas y rehabilitación, de modo que a través de la cooperación aún con organismos no gubernamentales, se provea a la integración social y económica de las personas afectadas en su capacidad plena.

La Declaración de los Derechos de los Impedidos incluye como destinatarios a “...*toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.*” (art. 1), a las que se reconoce el goce de todos los derechos enunciados en la Declaración “...*sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia*” (art. 2)¹².

En 1991 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba los “**Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental**” que a modo de “estatuto de derechos de los enfermos mentales”, desarrolla a lo largo de 25 principios un catálogo de derechos y libertades fundamentales que deben ser reconocidos, a quienes se ven afectados por padecimiento mental, por los Estados sentando las bases para el diseño de políticas públicas en la materia¹³.

La sanción de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo**, es un hito trascendental, en su artículo 1 se define a sí misma con total claridad: “*Propósito: El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquéllas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás*”¹⁴.

Se han ido aprobados documentos donde se contempla la situación de las personas con sufrimiento mental, tal el caso de Declaración de Caracas de 1990, la Convención de La Haya sobre Protección Internacional de Adultos (que contiene interesantes disposiciones sobre medidas de autoprotección), la Convención Interamericana sobre Derechos Humanos de las Personas Mayores, las Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condiciones de Vulnerabilidad¹⁵ (consagra garantías especiales para el acceso a un servicio efectivo de justicia en defensa de sus derechos).

El reconocimiento constitucional de los tratados de derechos humanos consagrado art. 75 inc. 22 CN, y con la inclusión expresa como una de las “fuentes” a la que se deberá recurrir para interpretar una cuestión jurídica (art. 1 y 2 del CCC) nos marcan la impronta de los Derechos humanos que debe imperar en el tema.

No debemos olvidar en materia de Derechos Humanos los Principios de progresividad, no regresión y el *pro homine* que son una guía ineludible en este tema. Los derechos humanos son inherentes, irrenunciables, universales e inalienables, integrales e indivisibles, interdependientes y de realización progresiva.

3. Plexo normativo nacional argentino. Ley 26.657 de Salud Mental

En cumplimiento de las obligaciones asumidas por el Estado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en diciembre de 2010 se promulga la ley 26.657, conocida como Ley Nacional de Salud Mental. El nuevo Código Civil y Comercial, remite a ella como ley especial.

¹¹ Resolución N° 1921 (LVIII) adoptada por el Consejo Económico y Social de la ONU, en su sesión plenaria del 06 de mayo de 1975.

¹² Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas por Resolución N°3447 (XXX), en su sesión plenaria del 09 de diciembre de 1975.

¹³ Resolución 46/119 de la Asamblea General-ONU. En diciembre de 1991.

¹⁴ Resolución Asamblea General 61/106 el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por la República Argentina por ley 26378 el pasado 06 de junio de 2008.

¹⁵ Aprobadas por la Asamblea Plenaria de la XIV Edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana (2008), en Brasilia, República Federativa de Brasil a la cual se adhirió la Corte Suprema de Justicia de la Nación por Acordada de fecha 24 de febrero de 2009.

El régimen jurídico aplicable a los sujetos que por insuficiencia en sus facultades mentales se encuentran en estado de vulnerabilidad para interactuar con sus semejantes, se integra con la normativa del Código, la ley 26657, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de los Adultos mayores y los principios de Derechos Humanos.

Comenta Giavarino que se puede considerar tres nudos centrales: 1) los derechos y garantías que le caben como un plus de protección a los padecientes mentales y adictos, 2) las metodologías de abordaje de esta problemática, que incluyen todo lo atinente a las internaciones psiquiátricas –medida restrictiva de la libertad individual consagrada constitucionalmente- y 3) la creación de un ente de control, al que denomina Órgano de Revisión y cuya función es precisamente, velar por el cumplimiento de toda la normativa que asegura el pleno goce de todos los derechos fundamentales de este colectivo humano.

Se parte de dos principios básicos: la capacidad de las personas, como regla y la no discriminación por causa de afectación de su salud mental (arts. 3 a 7).

Tiene una regulación bastante precisa de las alternativas terapéuticas y, del recurso de internación. Se advierte una regulación diferenciada según se trate de un ingreso voluntario o involuntario, en función del consentimiento que pueda prestar el sujeto para su institucionalización y la presencia de un riesgo cierto e inminente de infringirse un daño a su persona o bienes.

Dado la trascendencia de esta medida, ella será legítima en tanto se instrumente como un “recurso terapéutico”, de carácter restrictivo, residual (cuando sea ineficaces otros procedimientos) y temporario.

Se incorpora al “equipo interdisciplinario” como un actor fundamental en el abordaje de la problemática mental. La interdisciplina es un requisito imprescindible para diagnosticar y tomar cualquier medida con consecuencias en el plano jurídico; es el equipo –donde no debe faltar un psiquiatra o psicólogo- el que evalúa la situación, el que decide la internación, el alta, autoriza las salidas, los traslados y cualquier otra medida causada en la salud mental del sujeto.

Se reserva la intervención del juez a los casos en que las medidas sanitarias vulneran derechos fundamentales del paciente y sobre en casos .de internación involuntaria.

El Código Civil y Comercial sienta como principio, como regla, que todas las personas gozan de la capacidad general de ejercicio (art. 31, inc. a) concordante con el art. 3, segundo párrafo de la Ley de Salud Mental) y las únicas limitaciones legítimas, son las que surgen de una sentencia judicial (art. 24, inc. c)), que a su vez, debe responder a las causales y características que autoriza la legislación, lo que les da un carácter de excepción (art. 31, inc., b) Código Civil y Comercial).

4. La internación y los derechos a la libertad, dignidad y autonomía

La dignidad y la libertad como atributos innatos al hombre, hace a la esencia y existencia misma del individuo y como tal, se proyecta en sus derechos fundamentales a ser resguardado de toda intromisión, avasallamiento o exclusión, de los terceros y del Estado en tanto ser social por excelencia.

Nuestro sistema normativo reconoce expresamente este derecho a “ser libre”, poniéndole como límite el orden público o el perjuicio a terceros en los arts. 16, 18 o 19 de la Constitución Nacional.

Nos interesa aquí la libertad ambulatoria del individuo y las causales que autorizan su restricción total o parcial mediante: la institucionalización como medida de salud mental.

Con la sanción de la ley 26657, vuelve a reverse la aplicación de este recurso terapéutico, se estableció claramente un criterio puntual para decidir la internación: el “de riesgo cierto e inminente, para sí o para terceros”, el Decreto N° 603/13 reglamentario, define como “...*aquella contingencia o proximidad de un daño que ya es conocido como verdadero, seguro e indubitable que amenace o cause perjuicio a la vida o integridad física de la persona o de terceros...*” (art. 20).

Esto marcó una clara diferenciación con el criterio de “peligrosidad” adoptado por su anterior redacción, desde que se exigía la inminencia de un daño cierto, no meramente potencial, eventual. Poniendo en tensión la prevención del daño a terceros que el paradigma de la moderna responsabilidad civil o derecho de daños

Las facultades conferidas al juez, se limitaron a “disponer la evaluación de un equipo interdisciplinario”, lo cual implicaba ciertamente un cambio de paradigma, en el que el juez ya no disponía per se la internación,

sino solo la evaluación que pudiera o no llegar a ella y además, requería la intervención de un equipo interdisciplinario.

Con la sanción del nuevo Código Civil y Comercial, este artículo queda derogado pero la esencia de su preceptiva se mantiene al igual que el resto de la ley 26657, la que resulta “especial” a los fines de su aplicación integrando la normativa del Código.

Nos encontramos entonces, con que **la internación por razones de salud mental** se encuentra plenamente vigente como un mecanismo legítimo de restricción a la libertad individual, en la medida que se ajuste a los principios contenido tanto en el Código Civil y Comercial, la Ley de Salud Mental y Tratados internacionales sobre Derechos Humanos (art. 75 inc. 22 de la Constitución Nacional, arts. 1, 2 y 41 del CCC).

El nuevo Código trae pocas normas referidas a la institucionalización por causa de salud mental o adicciones. En el art. 31 enuncia las reglas generales a las cuales debe ajustarse cualquier medida sobre restricción a la capacidad, alude directa o indirectamente a esta situación en su inc. f) afirmando el principio de la “alternativa terapéutica menos restrictiva” de los derechos del sujeto, en su inc. a) al sentar que la internación no afecta la capacidad que se presume en el individuo y en su inc. c) al exigir que toda intervención sanitaria con efectos jurídicos, debe sostenerse en una evaluación interdisciplinaria.

Además el Código trata la internación especialmente, en los arts. 41 y 42; si bien se refiere a la internación involuntaria, la ley también contemplo el supuesto de internación voluntaria.

De todo ello podemos extraer:

a) Necesidad de la intervención de un equipo interdisciplinario a los fines de decidir la viabilidad o no de la institucionalización: inc. a) del art. 41 del CCC, también en los arts. 8 y 13 de la ley 26657. Será el responsable de ponderar el estado de salud mental en que se encuentra el sujeto, a los fines de decidir su institucionalización.

b) La hospitalización de un sujeto, puede ser voluntaria (arts- 16 a 19 y conc. de la ley 26657) o involuntaria (arts 20 a 26 y conc.). Para el primer caso, debe mediar indefectiblemente el consentimiento de quien ha de quedar internado cumpliendo los recaudos del art. 16, cumplir con el consentimiento informado, sin perjuicio de su derecho a abandonar el encierro en cualquier momento, pasados los 60 días debe comunicarse al Órgano de Revisión y darse intervención al juez.

Para el caso de la internación involuntaria en cambio, debe comunicarse al juez dentro de las 10 horas de dispuesta por el equipo interdisciplinario que deberá cumplir dentro de las 48 horas con los requisitos del art. 20. Una vez anoticiado, el juez tiene que decidir si la convalida o la deniega (art. 21).

c) La internación, debe encararse como un recurso terapéutico, excepcional y limitado en el tiempo, en concordancia con los Tratados sobre Derechos Humanos. Se propende a que la atención de la salud mental sea enfocada desde una perspectiva familiar y comunitaria, con tratamientos ambulatorios superadores de la hospitalización (art. 8 de la ley 26657) y por lo tanto, la internación viene a plantearse como un recurso residual frente a los restantes, siempre teniendo en consideración el resguardo de los derechos del sujeto y el respeto a su autonomía personal (art. 41 incs. a), c) y e), arts 14, 15 y conc.).

d) Necesidad que medie un criterio de “riesgo cierto e inminente” de daño para sí o para terceros, para que proceda la internación involuntaria: es ésta la caracterización subjetiva de la situación que habilita la internación.

El Decreto N° 603/13 reglamentario de la Ley 26657, define dicho criterio, como “...*aquella contingencia o proximidad de un daño que ya es conocido como verdadero, seguro e indubitable que amenace o cause perjuicio a la vida o integridad física de la persona o de terceros...*” (art. 20).

Esto quiere decir que, a pesar de la patología o sintomatología advertida en la situación, el equipo interdisciplinario debe concluir que ella se traduce en un riesgo del tipo enunciado, para disponer una internación.

e) Consagra expresamente, el derecho del sujeto a contar con asistencia jurídica: exige que al causante tenga abogado durante la sustanciación, cuando el paciente sufre una internación involuntaria, es obligatorio la designación de un abogado que, de no ser elegido por él, será nombrado por el Estado (art. 41 inc. d) del

CCC y art. 22 de la ley 26657). La función de este abogado, será la de velar porque la institucionalización respete los principios y concluirá su tarea, cuando el causante egrese de la institución

f) Posibilidad de traslado compulsivo el art. 43 de la ley 26657, en su último párrafo y el art. 42 del Código Civil y Comercial autoriza el traslado compulsivo de una persona cuando, ponderado su estado con el criterio del riesgo cierto e inminente de producir o producirse un daño, se considera que su atención no admite dilación alguna.

Sin embargo, esta facultad de la autoridad pública, llega hasta el traslado a un centro para la pertinente evaluación interdisciplinaria y, en caso de ser admitida su institucionalización, deberán aplicarse lo ya dicho.

La dignidad también está en juego en las internaciones y en el tratamiento que se les dé a los pacientes pues es vox populi que muchas veces sufren conductas denigrantes, son cosificados y no se respeta tampoco su autonomía, que aunque reducida debe gozar por el hecho de ser humano.

La internación como recurso terapéutico, es un problema complejo pues supone una intromisión en la vida privada de las personas, en su autonomía, de la libertad. pero al mismo tiempo implica la implementación de políticas públicas que puedan tratar el problema de la salud mental y su incidencia en la esfera jurídica de las personas, desde una óptica de respeto a los derechos humanos y armonía social tanto individuales como colectivos pues no debemos olvidar que los terceros también existen y en el haz de relaciones pueden ser dañados.

Hemos dicho que las garantías de los derechos humanos referidos a la protección del hombre, su dignidad, su libertad y a su salud psicofísica enfrentan un duro dilema cuando estamos en situaciones en las que se esgrime la necesidad de internación de un sujeto por razones de peligro para sí o para terceros y no contamos con su asentimiento.

La cuestión va más allá de los recaudos legales establecidos en el ordenamiento específico, pone en tensión no solo los derechos humanos del sujeto sometido a una internación sino a los derechos de incidencia colectiva de la comunidad

Sostenemos que la internación involuntaria nunca debe ser abusiva, arbitraria, ni vulnerar los derechos mencionados, de ocurrir acarreará responsabilidad patrimonial sobre los sujetos intervinientes.

5. Cierre

La adopción de una perspectiva de Derechos Humanos es fundamental, con la mirada puesta en la persona que padece los trastornos, su historia, familia, sin descuidar los principios de evitación de daños y el interés colectivo.

Adaptarnos a la realidad de una sociedad fracturada en su psiquis nos interpela a la prevención, a llegar con campañas de detección y tratamientos como herramientas, pero no a esperar un daño grave para disponer la necesidad de una internación involuntaria cuando los profesionales lo aconsejan, pero aun en estos casos de necesidad de esta internación involuntaria no se debe perder la injerencia de los principios de autonomía, de libertad y de trato digno que nos hace HUMANOS.



MARÍA GRACIELA IGLESIAS

Órgano de Revisión Nacional de Salud Mental, Argentina

National Mental Health Review Body, Argentina

CV (English). Executive Secretary of the National Mental Health Review Body. Former judge. Graduate Professor
Independent Expert of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Contact: mariagracielaiglesias@gmail.com

CV (Español). Secretaria Ejecutiva del Órgano de Revisión Nacional de Salud Mental. Exjueza. Docente de Posgrado.
Experta Independiente de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Contacto: mariagracielaiglesias@gmail.com

Title: Support and care during hospitalization

Abstract: The presentation aims to put in crisis the prevailing regulatory system of Human Rights that involves the group of older people. The practical and epistemological commitment of support and the right to care in the face of the restrictions that hospitalization entails and the location of hospitalization as a therapeutic and not a sanctioning axis.

The prominence and centrality of the people who go through all the processes puts support and care in crisis in the processes of involuntary hospitalization of older people and informed consent in voluntary hospitalizations.

Keywords: Hospitalization. Normativity. Centrality of the person. Voluntary and involuntary processes.

Título: Apoyos y cuidados en la internación

Resumen: La ponencia pretende poner en crisis el sistema normativo imperante de Derechos Humanos que involucra al colectivo de personas mayores. La apuesta práctica y epistemológica de los apoyos y el derecho a los cuidados frente a las restricciones que supone la internación y la ubicación de la internación como un eje terapéutico y no sancionatorio.

El protagonismo y la centralidad de las personas que atraviesan todos los procesos poniendo en crisis los apoyos y el cuidado en los procesos de internaciones involuntarias de las personas mayores y en las voluntarias el consentimiento informado.

Palabras clave: Internación. Normatividad. Centralidad de la persona. Procesos voluntarios e involuntarios.

APOYOS Y CUIDADOS EN LA INTERNACIÓN

El derecho de la vejez tiene a la persona mayor como eje y preocupación principal para verlos y verlas como personas, ciudadanas y, por ende, activas. Sin embargo, el fantasma que envuelve a la mayor edad radica más de las veces en un concepto biologicista de inactividad, demencia ineludible y deterioros que implican la internación y la institucionalización. Es lo que los franceses llamaron “la triste edad de la entrada a los lutos”.

Frente a este estereotipo se levanta el paradigma de las personas mayores cuyo eje normativo principal lo contiene la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, instrumento que, finalmente, ha alcanzado la jerarquía constitucional a partir de la ley 27.700 y que propone entre otros conceptos trascender el concepto de vejez y privilegiar el de Capacidad Jurídica promoviendo una vida proactiva y de pleno ejercicio de los derechos sociales y económicos, así también como los de salud. Esto ensambla y armoniza con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹ en los derechos y principios que trae a fin de garantizar la capacidad jurídica de las personas con una condición de discapacidad, entre ellas, los eslabones que forman los ajustes razonables, la comunicación y los apoyos para la toma de decisiones (art. 12 CDPD) que se reflejan en el art. 30 de la Convención de las Personas Mayores.

Del mismo modo que en las directrices de desinstitucionalización dictadas en septiembre de 2022 por el Comité de la CDPD refiere, con absoluta claridad, el derecho de las personas mayores a la desinstitucionalización: “Todos los esfuerzos de desinstitucionalización deben incluir a las personas mayores con discapacidad, incluidas aquellas con demencia internadas en instituciones o en riesgo de institucionalización. La desinstitucionalización debe tener como objetivo tanto los entornos institucionales específicos de discapacidad como otros para las personas mayores, incluidas las “aldeas de demencia”. Los Estados partes deben evitar la discriminación contra las personas mayores con discapacidad en el acceso a apoyo y servicios en la comunidad y en sus propios hogares”².

Este paradigma inevitablemente impone armonizar un efecto biológico natural que puede llevar limitaciones que no impongan una discriminación por motivo de edad y con ello una desigualdad manifiesta de accesibilidad y de trato hacia las personas mayores.

La no discriminación es el principio fundamental de los derechos humanos ya que necesariamente lleva a la dignidad humana y por ello resulta imprescindible para el disfrute de todos los derechos humanos recordando que la discriminación puede ser directa, indirecta, estructural, múltiple o interseccional, por asociación y puede incluir prácticas como el acoso y la denegación de ajustes razonables. Es por ello que la prohibición de discriminación por razón de edad debe abarcar todas las interacciones que se vinculen con el sistema de atención sanitaria, con el sistema de salud mental y con cada uno de los demás derechos que implican la eliminación de discriminación por motivo de raza, sexo, identidad, género, orientación sexual, discapacidad, características sexuales, por origen nacional por étnicos, indígena o social, casta, condición migratoria o de refugiado, idioma, religión, opinión pública y, especialmente, por la mayor edad.

En este sentido aparece la tensión entre la autonomía y la enfermedad que implica la vinculación con el deterioro y, por tanto, la restricción de la misma y esto ha incidido en una visión basada en los derechos humanos de parte de las políticas públicas en materia de personas mayores y, especialmente, en relación a la atención a la salud. En ese sentido es que: “La OMS cuenta con varios instrumentos y resoluciones a favor de las personas de edad:

1. Plan de acción sobre la salud de las personas mayores, incluido el envejecimiento activo y saludable: En la 49° reunión del Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud se propone el Plan de Acción donde se definen prioridades para el período 2009-2018.

¹ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

² “Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia”, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, septiembre 2021. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/crpd_c_arg_co_2-3_52126_s_5_observaciones_finales.pdf

La estrategia se fundamentó en los valores explícitos de los Principios de las Naciones Unidas a Favor de las Personas de Edad, los cuales son: independencia, participación, cuidados, autorrealización y dignidad.

En el plan se identifican cuatro áreas interdependientes:

- a. Salud de las personas mayores en las políticas públicas.
- b. Idoneidad de los sistemas de salud para afrontar los retos asociados con el envejecimiento de la población.
- c. Capacitación de los recursos humanos necesarios para afrontar este reto.
- d. Creación de capacidad destinada a generar la información necesaria para ejecutar y evaluar las acciones que mejoren la salud de la población mayor.

Es importante conceptualizar el Envejecimiento Activo. La OMS lo define como “el proceso de optimización de oportunidades para la salud, la participación y la seguridad que permitan garantizar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen” (OMS, 2002). Este concepto refuerza la idea de la participación continuada de la persona en la vida social, económica, cultural, espiritual y ciudadana³”.

En 2020 la enviada especial de Naciones Unidas para Discapacidad, Dra. María Soledad Cisterna Reyes realizó el informe: “El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el Covid-19⁴”.

Ahora, en cuanto a instrumentos específicos pueden citarse entre otros, la Resolución 46/91 sobre Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad; el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento de 1992, y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento de 2002. En el plano regional de la ONU, se aprobó en 2003 la Estrategia regional de Implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento.

Por su parte, existen otros destacados instrumentos regionales en la materia, que también hacen hincapié en la autonomía y el consentimiento previo, libre e informado para toda intervención médica, con independencia de la edad, condición de salud y tratamiento previsto. En esta línea encuadran también las “100 reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en condición de vulnerabilidad”, que contemplan a la edad como un factor de vulnerabilidad.

En 2013, la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad, se ocupó prioritariamente de las esferas de autonomía y cuidados, y analizó el alcance ambos conceptos – que considera esenciales– en normas internacionales y regionales vigentes en materias de derechos humanos. Además, realizó recomendaciones destinadas a ayudar a los Estados a implantar normativas apropiadas y eficaces que potencien la autonomía de las personas de edad así como que garanticen que en los servicios de prestación de cuidados se adopte un enfoque basado en los derechos humanos.

Convención sobre los Derechos de las Personas Mayores

El 15 de junio de 2016 se aprobó, en el ámbito de la OEA, la Convención Interamericana sobre derechos de las Personas Mayores (CDPM⁵), que reconoce entre sus antecedentes la Declaración de Brasilia (2007) en cuya redacción Brasil, Argentina y Chile tuvieron una destacada participación. La Argentina ratificó el tratado en junio de 2017 con la Ley N° 27.360.

Entre otras cuestiones, el Preámbulo resalta la necesidad de contar con mecanismos nacionales que protejan sus derechos humanos y libertades; dar prioridad al tema del envejecimiento en las políticas públicas e incorporar la perspectiva de género en todas las políticas y programas dirigidos a hacer efectivos los derechos de la persona mayor.

³ ROQUÉ, Laura Mónica “Derechos Humanos de las personas mayores: actualización de contenidos en Gerontogeriatría para equipos de salud”, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados; Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria -SAGG, 2023.

⁴ “El derecho a la vida de las personas con discapacidad y personas mayores infectadas por el Covid-19”. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/2020/04/right-life-persons-disabilities-and-older-persons-infected-covid-19?LangID=S&NewsID=25829>.

⁵ “Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (a-70)”. Disponible en http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp

Concretamente, los derechos protegidos por la nueva convención de la OEA son la igualdad y la no discriminación por razones de edad, el derecho a la vida y la dignidad en la vejez, el derecho a la independencia y la autonomía, el derecho a la participación y la integración comunitaria, y el derecho a la seguridad y a una vida sin violencia. Ello comprende el derecho de esas personas a tomar decisiones, al consentimiento informado, a definir su plan de vida y a desarrollar una vida autónoma e independiente.

Regula especialmente la situación de las personas mayores que reciben servicios de cuidados a largo plazo donde debe asegurarse que la permanencia esté sujeta a la manifestación de la voluntad libre y expresa de la persona. Además, prevé que debe establecerse un marco regulatorio que permita evaluar y supervisar su situación que incluya medidas para: garantizar el acceso a la información, prevenir injerencias arbitrarias en su vida privada, promover la interacción familiar y social, proteger la seguridad personal y el ejercicio de la libertad, entre otras.

A su vez, la CDPM establece que los Estados adoptarán medidas para prevenir, sancionar y erradicar aquellas prácticas contrarias a la Convención, tales como aislamiento, abandono, sujeciones físicas prolongadas, infantilización, tratamientos médicos inadecuados o desproporcionados, entre otras, y todas aquellas que constituyan malos tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que atenten contra la seguridad e integridad de la persona mayor.

En relación al derecho a la salud física y mental, los Estados parte deberán diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social. En particular, se promoverá, entre otros, el desarrollo de servicios socio-sanitarios integrados especializados para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónico-degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer.

Regulación Nacional

La obligación de legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen los derechos humanos de las personas mayores resulta una exigencia constitucional contemplada en el artículo 75.23 de la Carta Magna, encomendada al Congreso. A su vez, el artículo 14 de la Constitución Nacional reconoce expresamente el derecho a la seguridad social.

A pesar de haber presentado diversos proyectos de ley, no existe en el país una ley nacional específica que regule integralmente la protección debida a las personas mayores, como sí ocurre con otros grupos en situación de vulnerabilidad. No obstante, la Convención (Ley 27360) obliga al Estado a pensar políticas públicas específicas relacionadas con el paradigma convencional como es el caso de las resoluciones N° 753/2007 (Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud para los Adultos Mayores) y N° 1714/2012 (Comisión Nacional Asesora del Programa Nacional de Envejecimiento Activo y Salud para los Mayores - ProNEAS-).

Dado que la institucionalización de personas mayores responde a presupuestos diferentes a la internación por salud mental cabe decir que en el ámbito nacional, no existen disposiciones específicas que regulen los presupuestos legales de ingreso, egreso y permanencia de una persona en tales instituciones.

La internación y la institucionalización de personas mayores. Geriátricos y salud mental

Se destaca que las intersecciones entre el régimen legal de internación por salud mental y la situación de las personas mayores institucionalizadas, suele presentarse tanto porque se trata de personas que son derivadas a residencias luego de atravesar una internación por salud mental, como por el hecho de que muchas de las personas mayores institucionalizadas poseen también un padecimiento mental.

Como se adelantó, no existe un régimen legal nacional específico que regule la residencia de las personas mayores en instituciones geriátricas o gerontopsiquiátricas. Ni la ley 26.657 ni el Código Civil y Comercial de la Nación se han referido expresamente a la situación de las personas mayores que residen en instituciones geriátricas o gerontopsiquiátricas. Las prestaciones fundamentales que brindan este tipo de establecimientos son de tipo residencial y/o asistencial, y no en forma predominante de salud mental.

La Ley Nacional de Salud Mental regula las internaciones por razones de salud mental y prevé un control judicial tanto para aquellas que se llevan a cabo de manera involuntaria o voluntaria (en este último caso, cuando se prolonguen por más de 60 días). En ambos casos, la internación se considera un recurso terapéutico de carácter restrictivo, que debe ser lo más breve posible y no debe prolongarse para resolver problemáticas sociales o de vivienda. En el caso de la internación involuntaria, a su vez, sólo procede cuando un equipo interdisciplinario haya constatado una situación de “riesgo cierto e inminente” de daño.

El alojamiento en instituciones geriátricas o gerontopsiquiátricas no suele presentar ninguna de esas condiciones. El ingreso a tales instituciones suele indicarse para satisfacer demandas habitacionales y/o para garantizar un control periódico. Muchas veces, las personas mayores que ingresan a ese tipo de instituciones luego de cursar una internación por salud mental, se encuentran compensadas de la situación que motivó la hospitalización y no presentan situaciones de riesgo cierto e inminente, aun cuando su padecimiento pueda subsistir en algún grado. De hecho, esas instituciones no admiten personas descompensadas y promueven la internación en establecimientos de salud mental de aquellas que sufren descompensaciones durante el alojamiento. Desde esta perspectiva, el alojamiento de personas mayores en residencias geriátricas o gerontopsiquiátricas no configura, prima facie, una internación por salud mental en los términos de la Ley 26.657 ni resultan aplicables los controles que en el marco de esa ley se establecen para tratamientos de internación.

Inclusive en aquellos casos en que subsisten padecimientos mentales en cuadros complejos de demencia o enfermedades de Parkinson o Alzheimer, el tratamiento principal está orientado a la rehabilitación cognitiva por profesionales de neurología o clínica médica, una vez superado el cuadro agudo. Mayoritariamente, en ellas se observa el predominio de situaciones de deterioro cognitivo y no descompensaciones por salud mental. Habitualmente, las situaciones que dan lugar a las derivaciones a residencias geriátricas no están previstas como excepcionales ni procuran revertir el cuadro de origen. En estos casos, el énfasis debe estar puesto en la elaboración de políticas públicas que garanticen servicios de apoyo adecuados, que respeten el derecho de las personas mayores con padecimientos mentales a residir en su entorno comunitario.

Aun cuando el régimen legal del control de internación previsto en la LNSM, no sea aplicable, ello no obsta a que sí lo sean otros aspectos de dicha norma en cuanto regulan las prestaciones de salud mental que se realizan en el ámbito de las residencias geriátricas. A su vez, ello tampoco implica que deba prescindir de los controles administrativos y, en su caso, jurisdiccionales, que deben realizarse en el marco de la competencia de los organismos destinados a garantizar derechos de las personas mayores, tal cual es previsto en otras leyes.

En este sentido, es importante destacar además que, en situaciones de vulneración de derechos de personas con padecimientos mentales internadas en instituciones geriátricas o gerontopsiquiatría, el Órgano de Revisión de Salud Mental podría intervenir en el marco de su competencia, atribuida en el art. 38 y 40 de la LNSM, que será valorada en cada caso.

Expresión de la voluntad y autonomía de la persona mayor

La Convención de Personas Mayores regula, en su artículo 12, los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo. Entre otras cuestiones prevé que para garantizarle a esas personas el goce efectivo tales servicios, los Estados Parte se comprometen a establecer mecanismos para asegurar que el inicio y término de servicios de cuidado de largo plazo estén sujetos a la manifestación de la voluntad libre y expresa de la persona mayor.

El mismo cuerpo legal en su artículo 7 reconoce el derecho de la persona mayor a tomar decisiones, a definir su plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos. Y, en particular, establece que la persona mayor tiene derecho y la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no verse obligada a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

Al respecto, los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad señalan que las personas mayores deberán poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad,

creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre la calidad de su vida.

En similar sentido, la Ley N° 5670 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires establece que la persona mayor tiene derecho: a) a decidir su ingreso o egreso de la institución y a circular libremente dentro y fuera de la institución, salvo orden judicial o médica expresa. La decisión expresa de la persona mayor debe ser suficiente para autorizar su ingreso, no siendo óbice para ello el no contar con el consentimiento de otro responsable y b) a que se le requiera su consentimiento informado al momento de ingresar a la institución o en caso de ser trasladada o egresada del mismo. Dicho consentimiento deberá ser requerido de forma clara, precisa y de fácil comprensión.

Sin embargo, tanto de las evaluaciones interdisciplinarias como de los monitoreos realizados por el Órgano de Revisión Nacional de Salud Mental (ORN)⁶ en instituciones geriátricas, es muy poco frecuente que se releve al ingreso la voluntad de las personas mayores para ingresar y permanecer en esas instituciones, a pesar de lo regulado en la norma citada precedentemente. Aun en los casos en los que la persona no pueda prestar su consentimiento informado, deberá velarse que la decisión respete los deseos y preferencias de la persona.

La noción de bienestar de las personas mayores involucra una amplia serie de aspectos que tienen que ver con la toma de decisiones, el derecho a la subsistencia, a la existencia, a la consistencia (elegir un modo de vivir, un rol, una función), a la acrecencia (a crecer en la existencia), a la asistencia y a la seguridad social. Estas categorías se encuentran incluidas en el ámbito de los derechos humanos tales como la dignidad, el respeto, la identidad y el derecho a la integridad personal.

En esa línea, la OMS elaboró el plan de acción sobre envejecimiento, donde se insta a los Estados miembros a que contribuyan al desarrollo de los entornos adaptados a las personas mayores, aumentando la sensibilización acerca de la autonomía y la participación de esas personas, mediante un planteamiento multisectorial.

Sin embargo, lo cierto es que en la actualidad, se sigue traccionando sobre los estereotipos que enmarcan a la mayor edad con decadencia, aislamiento social, pérdida de productividad, marginación social, y también a enfermedad y pérdida de funciones psíquicas, deterioro cognitivo, pérdida de habilidad y depresión, entre otras. Es decir que, de alguna manera, la ancianidad está teñida por una “sensación de inutilidad” y la implementación de los derechos reconocidos a las personas mayores a su capacidad jurídica, a las directivas anticipadas, al consentimiento informado, al ejercicio de sus preferencias, a contar con los apoyos y los ajustes razonables para operativizar sus derechos y, por tanto, la modificación y los ajustes y eliminación de todas las barreras del entorno que se encuentren impregnadas de viejismo y edadismo.

Por lo tanto, es de relevancia el desarrollo de políticas públicas orientadas a asegurar los principios máximos de justicia, seguridad, igualdad y equidad de este grupo etario.

Restricción de la libertad ambulatoria

El alojamiento de personas mayores en instituciones geriátricas o gerontopsiquiátricas también podría ser asimilada en ciertos contextos, una privación de libertad, en los términos de la Resolución N°1/08 de la CIDH. De acuerdo a esta definición, cuando exista cualquier forma de institucionalización o custodia de una persona, por razones de asistencia humanitaria, tratamiento, tutela, protección por o bajo control de facto de una autoridad judicial o administrativa o cualquier otra autoridad, ya sea en una institución pública o privada en la cual no pueda disponer de su libertad ambulatoria, se está en presencia de una privación de la libertad. Esto entonces abarca no solo privaciones de libertad por la comisión de delitos, sino también aquellas personas que están bajo la custodia y responsabilidad de ciertas instituciones entre las que se incluyen las instituciones para personas mayores.

Tanto del resultado de los monitoreos realizados como de las evaluaciones interdisciplinarias se ha observado que las residencias geriátricas suelen presentar obstáculos para el ejercicio de la libertad ambulatoria plena, que puede configurarse por la imposibilidad de retirarse libremente sin acompañamiento, o por la fijación de horarios estrictos de egreso y regreso, o por el uso de sujeciones mecánicas pretexto de

⁶ Organismo creado por los arts. 38, 39 y 40 de la ley 26.657 con asiento en el Ministerio Público de la Defensa. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm>

protección, lo cual muchas veces obedece a déficits de personal. Además, como ya fue señalado, es muy infrecuente que las institucionalizaciones cuenten con la voluntad expresa de las personas mayores para permanecer en la institución.

En este sentido, se ha señalado que, “en la mayoría de los casos la imposibilidad de retirarse o egresar libremente de estas personas radica en la falta de alternativas habitacionales, de vínculos familiares o sociales o de autovalidez y no tanto en la sujeción compulsiva –por parte de una autoridad administrativa o judicial– al dispositivo geriátrico”.

No obstante, entre los derechos que la Convención de los Derechos de las Personas Mayores le reconoce a las personas mayores institucionalizadas en servicios de largo plazo, está incluida la protección de la seguridad personal y el ejercicio de la libertad y movilidad de la persona mayor.

En este aspecto, la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad el acogimiento en establecimientos de prestación de cuidados puede ser el resultado de una decisión autónoma tomada por una persona cuando envejece, pero suele revestir la forma de acogimiento forzado en un establecimiento y de internamiento obligatorio, sobre todo cuando no se dispone de otra forma de prestación de cuidados para la persona o cuando los familiares no pueden o no quieren prestar esos cuidados.

En idéntico sentido se ha manifestado la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos al señalar que lo más frecuente es que el cuidado de las personas de edad revista la forma de acogimiento forzado en una institución y de internamiento obligatorio, en particular cuando no se dispone de otra forma de prestación de cuidados para la persona o cuando los familiares no pueden o no quieren prestar esos cuidados.

Se requieren entonces mecanismos jurídicos e institucionales apropiados a fin de que queden garantizadas la libertad de elección y el consentimiento informado de las personas de edad que requieran cuidados institucionales.

Situaciones de vulnerabilidad y acceso a la Justicia

Las “100 reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en condición de vulnerabilidad” contemplan a la edad como un factor de vulnerabilidad. Esa situación se agrava durante las institucionalizaciones.

En efecto, según señala la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, en las instituciones geriátricas pueden presentarse factores de abuso y violencia ligados a cuestiones institucionales (como personal con escasa formación); las personas internadas pueden ser objeto de intimidación, de agresiones y también de abandono o falta de cuidados adecuados necesarios. Las personas de edad, señala la experta, con frecuencia tienen miedo a denunciar las violaciones o abusos, debido a su dependencia de la persona que los comete, a la preocupación por las posibles represalias o a la angustia por la falta de apoyo.

Pero además, las personas mayores también corren riesgo de ser privadas de su capacidad jurídica únicamente en razón de su edad y, en consecuencia, suelen ser privadas de tomar decisiones vinculadas con su proyecto de vida o con sus tratamientos de salud, así como de la administración y disposición de sus bienes, jubilaciones o pensiones.

Al respecto el artículo 9 de la Convención de los Derechos de Personas mayores regula el derecho a la seguridad y a la vida sin violencia y, específicamente el derecho de la persona mayor a vivir una vida sin ningún tipo de violencia y maltrato. Para los efectos de esta Convención, se entenderá por violencia contra la persona mayor cualquier acción o conducta que cause muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico a la persona mayor, tanto en el ámbito público como en el privado. Asimismo, se entiende que violencia contra la persona mayor comprende, entre otros aspectos, distintos tipos de abuso, incluso el financiero y patrimonial, el maltrato físico, sexual, psicológico, la explotación laboral, la expulsión de su comunidad y toda forma de abandono o negligencia que tenga lugar dentro o fuera del ámbito familiar o unidad doméstica, o que sea perpetrado o tolerado por el Estado o sus agentes dondequiera que ocurra.

Para evitarla, la Convención compromete a los Estados Parte a la adopción de diversas medidas para prevenir, investigar, sancionar y erradicar los actos de violencia contra la persona mayor y promover así como para promover la creación y el fortalecimiento de servicios de apoyo para atender los casos de violencia, maltrato, abusos, explotación y abandono de la persona mayor y fomentar el acceso de la persona

mayor a dichos servicios. También promueve la creación de mecanismos adecuados y eficaces de denuncia en casos de violencia contra la persona mayor, así como reforzar los mecanismos judiciales y administrativos para la atención de esos casos.

La permanencia de las personas mayores en las instituciones analizadas, en la mayoría de los casos, suele obedecer a la falta de alternativas habitacionales, de red de contención familiar afectiva o de autovalimiento.

A su vez, las personas mayores con discapacidad tienen también, al igual que la mayoría de las personas con discapacidad, dificultades para acceder a las prestaciones de apoyo para la vida cotidiana, como los asistentes personales, los sistemas de vida con asistencia y los cuidados paliativos, entre otros.

Es decir que, en muchos casos, el alojamiento residencial en instituciones geriátricas o gerontopsiquiátricas se debe a la omisión del Estado de garantizar los apoyos y servicios adecuados para que la persona pueda ejercer sus derechos a la integración en la comunidad y a la autonomía, en pie de igualdad con el resto de las personas (mediante la provisión de asistentes o acompañantes domiciliarios, dispositivos de atención ambulatoria, etc).

Aunque las familias suelen ser son la fuente más habitual de apoyo para las personas mayores que requieran cuidados, la falta de oferta de servicios de cuidado domiciliarios tiende a promover una demanda creciente de atención residencial, en especial por parte de los familiares y otras personas que participan oficiosamente en su cuidado lo que genera un mayor riesgo de institucionalización. Es importante señalar también, que las mujeres mayores tienen una mayor probabilidad de ser institucionalizadas debido a las diferencias en la esperanza de vida de los hombres y las mujeres.

En palabras de la Experta Independiente Claudia Mahler sobre el disfrute de todos los derechos humanos de las personas de edad la prestación de servicios de apoyo a domicilio, incluida la asistencia personal y la ayuda para las tareas domésticas, puede evitar la institucionalización y mejorar la calidad de vida de las personas mayores, ya que les permitiría permanecer en su hogar.

Los aspectos antes señalados ponen en evidencia la necesidad de, por un lado, enfatizar el control de las instituciones geriátricas a través de los organismos especializados competentes y, por otro, diseñar un esquema de supervisión que le permita que esos organismos pongan el foco en los aspectos antes descriptos.

La conclusión responde a que ni la internación con restricción de derechos ni la institucionalización es la respuesta posible ante la senectud y en este sentido generar políticas públicas y conciencia comunitaria en lo que significa para el Estado argentino una vejez saludable y no bajo el control social del tránsito de su vida donde personas que desarrollaron, aportaron y nutrieron a un país con su producción intelectual, de oficio, laboral o de industria, sean calificadas o rotuladas a través de distintos estereotipos de incapacidad.

“La Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el periodo 2021-2030 como la Década del Envejecimiento Saludable y pidió a la OMS que se encargara de liderar su puesta en práctica. La Década del Envejecimiento Saludable de las Naciones Unidas es un proyecto de colaboración a escala mundial que pretende aunar los esfuerzos de los gobiernos, la sociedad civil, los organismos internacionales, los profesionales, el mundo académico, los medios de comunicación y el sector privado para llevar a cabo una acción concertada, catalizadora y colaborativa a lo largo de 10 años orientada a promover vidas más largas y saludables.

La Década tiene en su base la Estrategia y Plan de Acción Mundiales de la OMS sobre el Envejecimiento y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, y es un apoyo para el cumplimiento de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas.

La Década del Envejecimiento Saludable (2021-2030) de las Naciones Unidas tiene como objetivo reducir las desigualdades en materia de salud y mejorar la vida de las personas mayores, sus familias y sus comunidades a través de la acción colectiva en cuatro esferas: cambiar nuestra forma de pensar, sentir y actuar en relación con la edad y el edadismo; desarrollar las comunidades de forma que se fomenten las capacidades de las personas mayores; prestar servicios de atención integrada y atención primaria de salud

centrados en la persona, que respondan a las necesidades de las personas mayores; y proporcionar acceso a la atención a largo plazo a las personas mayores que la necesiten”⁷.

Cuidados y apoyos como respuesta a la internación e institucionalización

La noción de cuidado nos permite partir de una concepción social y afectiva de las personas. El mundo no está constituido por individuos aislados y racionales que compiten en el mercado, sino por redes de personas que se encuentran entrelazadas y satisfacen sus necesidades.

Cualquier intento de afirmar la autonomía en la no-dependencia, en la independencia, implica no reconocer nuestro carácter de sujetos complejos (complejo en su etimología deriva de complexus, es decir, lo que está tejido junto).

En definitiva es garantizar la accesibilidad a través del diseño de nuevos proyectos que faciliten el acceso a la igualdad de oportunidades para acceder a los bienes y recursos de la sociedad así también como la inclusión social, participando en actividades diarias en el entorno en el que vive la persona; la autonomía y autogobierno en tanto aumento de la capacidad de hacer y decidir; la calidad de vida o equilibrio entre las expectativas y los logros de la persona y la creación de un sistema de apoyo personalizado.

“La vida es tan grande o pequeña según la ventana por la que te asomes a ella”

⁷ Envejecimiento y salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>



LUCAS DANIEL LUPPO

Department of Older Adults, Mendoza province, Argentina

Dirección de Atención Adultos Mayores, Provincia de Mendoza, Argentina

CV (English). Lawyer. Professor at University Degree in Legal Sciences. Diploma in Law and Municipal Management.

Current Director of Senior Citizens of the Mendoza province. Head of Senior Citizens' Rights Protection in Mendoza (2022-2023).

Contact: lluppo@mendoza.gov.ar

CV (Español). Abogado. Profesor de Grado Universitario en Ciencias Jurídicas. Diplomado en Derecho y Gestión Municipal.

Actual Director de Adultos Mayores de la Provincia de Mendoza. Jefe de Protección de Derechos de Adultos Mayores de Mendoza (2022-2023), Argentina.

Contacto: lluppo@mendoza.gov.ar

Title: Cultural diversity in residences for the elderly and in the community of Mendoza Province, Argentina

Abstract: The multiplicity of ways in which cultures are expressed in our society make us face the constant challenge of achieving, that this cultural diversity be approached from the framework of integration, tolerance, and above all respect in the elderly, who owns the knowledge and life experiences, as well as the loyal and fraternal intention to be transmitted.

The province has 7 long-term residences where cultural, ethnic, religious, traditional, gastronomic, and other diversities pose a significant challenge to be maintained over time, requiring different actions from the staff in charge and the community in general, to ensure that elderly people are respected in their cultural heterogeneity and, in many cases, the rights of elderly people belonging to indigenous communities.

Keywords: Cultural Diversity. Integration. Tolerance. Respect. Elderly People.

Título: La Diversidad Cultural en Residencias de Personas Mayores y en la Comunidad de la Provincia de Mendoza, Argentina

Resumen: La multiplicidad de formas en las que se expresan las culturas en nuestra sociedad, hacen que estemos frente al desafío constante de lograr, que esta diversidad cultural, sea abordada desde el marco de la integración, la tolerancia, y sobre todo el respeto en las personas mayores, quienes son los que cuentan con los conocimientos y experiencias de vida, y la leal y fraterna intención de ser transmitidos.

La Provincia cuenta con 7 residencias de larga estadía donde la diversidad cultural, étnica, religiosa, tradicional, gastronómica y demás, son un gran desafío para ser mantenidas en el tiempo, con diferentes acciones del personal a cargo y comunidad en general, para tener adultos mayores respetados en su heterogeneidad de culturas y, en muchos casos, los derechos de personas mayores pertenecientes a comunidades originarias.

Palabras clave: Diversidad Cultural. Integración. Tolerancia. Respeto. Personas Mayores.

CULTURAL DIVERSITY IN RESIDENCES FOR THE ELDERLY AND IN THE COMMUNITY OF MENDOZA PROVINCE, ARGENTINA

Introduction

Cultural diversity is a crucial and valuable aspect of any contemporary society. In Mendoza Province, Argentina, this multiplicity is evident in various forms, particularly in nursing homes. The numerous expressions of cultures in our society present an incessant challenge: to guarantee that this multiculturalism is acknowledged within the realms of integration, tolerance, and, most importantly, respect.

Older people represent a segment of the population that possesses vast knowledge and a rich life experience. They are bearers of traditions, values and information that have been handed down from generation to generation. In Mendoza, the elderly population includes a rich mix of cultures, ethnicities and religions. This range is reflected in the seven long-stay residences of the Province, where the daily coexistence of people with different cultural backgrounds creates a microcosm of our multicultural society.

The challenge for these residences and the wider community is to ensure that this cultural pluralism is maintained and respected. The actions of staff and the community are crucial in ensuring that adults are respected in their cultural heterogeneity. This includes not only the recognition and celebration of cultural differences, but also the implementation of policies and practices that promote integration and equal treatment.

This study aims to explore the expression and management of cultural diversity in nursing homes in Mendoza. Existing practices will be examined, challenges identified, and strategies suggested to enhance cultural integration. Moreover, particular focus will be given to the rights and requirements of elderly individuals from indigenous communities, acknowledging their double vulnerability as adults and as part of cultural minority groups.

Through this analysis, we aim to enhance understanding of the significance of this mixture in nursing homes. Additionally, we strive to establish a foundation for policies promoting an environment of respect, tolerance, and integration. This is where elderly individuals can live with dignity, fully embracing their cultural rights.

Elderly Adults Direction. Its origin

The Elderly Adults Direction was established on November 26, 1923 as the result of an avant-garde vision that recognized the significance of providing care and support to those who have gathered wisdom over the years. From its humble origins to its current status as a crucial cornerstone of well-being for the residents of Mendoza, this institution has evolved, adjusting to the demands of each period with an unwavering objective: to respect, safeguard, and incorporate elderly individuals into society.

Currently, it has 7 residences of long stay located in the City of Mendoza (Santa Marta); Tunuyán (Santa Teresita); Tupungato (Edith Ruiz de Correa); Rivadavia (San Isidro Labrador); San Martín (Felipe Llaver); General Alvear (Dr. Ricardo Piérola) and Malargüe (Luis Grassi), also works in the neighbourhood of Los Toneles in Godoy Cruz, a transit house, and in San Rafael the Club of "Día Huellas de León".

Historical and Cultural Context

The province of Mendoza, located in the west of the Argentine Republic, is known for its majestic mountains of the Andes Range and its fertile valleys, which have allowed the development of a thriving wine industry. It is bordered by San Juan to the north, San Luis to the east, La Pampa and Neuquén to the south, and the Republic of Chile to the west. The province stands out for its grand geography and diverse cultural heritage shaped by its indigenous populations.

Indigenous Peoples of Mendoza

Before the Spanish colonization, the region we know today as Mendoza was inhabited by various native communities. Among the most prominent were the Huarpes, Pehuenches, Puelches, Mapuches and Quechuas. Each of these peoples had its own traditions, languages and forms of social organization.

In these societies, the elderly was highly respected and valued for their wisdom and experience. The council of elders was a key institution in community decision-making. The elders were seen not only as spiritual leaders and moral guides, but also as those responsible for transmitting ancestral knowledge to the new generations.

Although there are no exact data, life expectancy in many pre-Columbian indigenous communities is estimated to be significantly lower than it is today. General studies on these groups in the Americas, suggest that life expectancy at birth could have been between 25 and 35 years. However, those who passed the critical stages of childhood and adolescence had a good chance of living to the age of 50 or 60.

72.9% of the indigenous population of the province of Mendoza live in urban areas and 27.1% in rural areas. The three most numerous indigenous communities of the province (Huarpe, Mapuche and Quechua) are mostly urban.

Culture transmission into the present

The culture of the native peoples of Mendoza has endured through the centuries, deeply influencing the identity of the region. Despite the colonization and assimilation policies that sought to suppress indigenous cultures, many elements of these cultures have survived and have been integrated into Mendoza's present society.

The spread of indigenous culture has occurred mainly orally, through stories, myths and legends told by the elderly. In addition, the agricultural practices, festivities, music and gastronomy of Mendoza show clear influences of them. Today's indigenous communities continue to fight for the recognition and preservation of their cultural heritage, contributing to the cultural diversity that characterizes the province.

Current cultural diversity in nursing homes

We acknowledge and value indigenous cultural roots in our long-term residences in Mendoza. Elderly individuals from these groups bring a cultural wealth that can enhance society as a whole, as long as they are given the opportunity and respect to pass on their knowledge and traditions.

In addition to the indigenous peoples, Mendoza is a meeting point for senior citizens of various nationalities, including immigrants from neighbouring countries such as Chile, Peru, Bolivia, and Paraguay. This diversity is the result of the high transit of migrant workers, commonly known as "swallows" workers, who come to Mendoza in search of seasonal employment in the agricultural and construction industries. Many of these workers eventually settle in the region, contributing to the cultural heterogeneity of the province.

Migrant workers bring their own traditions, languages, and cultural practices, enriching the cultural mosaic of Mendoza. In long-stay residences, this diversity is evident in the daily coexistence of elderly people with diverse cultural backgrounds. This encompasses variances in gastronomy, festivities, religious practices, and family values, posing both a challenge and an opportunity to promote a climate of respect and integration.

Activities at Nursing Homes

Long-stay residences in Mendoza offer a range of activities that showcase cultural multiplicity and promote integration, tolerance, and respect among residents. Here are a few examples of the workshops and events held at these establishments to preserve and honour this variety.

Festivities Celebrations

Events are held to commemorate important cultural festivals for the elderly, including Independence Day, Tradition Day, the National Harvest Festival, as well as religious celebrations like Christmas, Easter and important dates' masses, among others. These events feature live music, folk dances, film screenings, and the making of traditional meals. Moreover, various activities involving residents and staff members are planned for all national holidays listed in the official calendar.

Classes, workshops and competitions

Workshops and classes are offered for residents to learn about different aspects of different cultures. Some of the workshops are cooking classes, taught by a team of nutritionists, folk, art, regional dances, crafts, etc.

The exchange of family and gastronomic traditions is possible through food competitions, which are held by both employees and senior residents.

Intergenerational meetings

One of the most enriching activities in nursing homes in Mendoza are intergenerational meetings. Schools, clubs and community organizations regularly visit residences, organizing activities that encourage interaction between generations. These visits include events such as bingos, contests, dance shows and reading stories. These activities not only provide entertainment, but also offer an opportunity for young people to learn from the experience and wisdom of the elderly, while residents enjoy the energy and freshness of the new lineages.

They also help to strengthen community ties and promote greater understanding and respect for cultural diversity. By involving young people in the lives of residents, a sense of continuity and cultural belonging is fostered. The clubs and organizations that participate in these programs help to create an inclusive and supportive environment, where variety is celebrated and valued. These activities are fundamental to building a more cohesive and respectful society, where all generations benefit from the mutual exchange of knowledge and experiences.

During 2024, innovative intergenerational meetings were held among the elderly in residential homes with institutionalized children and adolescents in residences under the Protection of Rights General Direction of the Undersecretary of Childhoods, making these generational poles, with identical social and family vulnerability, can generate a bond of affection and empathy.

Various menus

The kitchen teams, coordinated by nutritionists, prepare varied menus that reflect the diversity of our residents. In addition to taking into account food preferences and cultural restrictions.

For festivities, birthdays or national days, special menus are coordinated in residences that also include snacks or themed dinners.

Visit to museums and cultural events

Group outings to museums, theatres, fairs and other cultural events are organized in the community. These visits allow residents to explore and enjoy the cultural richness of Mendoza.

The outings are very important, since these are the opportunity to integrate residents into the community and make them feel part of the events that are attended with preferential place, and in case these outings coincide with lunch time, mid-afternoon or dinner, it is coordinated with the kitchen to bring menus with them.

Relatives and volunteers' participation

Family members and volunteers from different institutions, businesses, companies, clubs, and the community in general are invited to participate in various activities throughout the year, through multiple campaigns, such as: Summer in Santa Marta, Federal Week, etc.

This not only enriches the residents' experience, but also promotes intergenerational integration and strengthens family and social ties.

Education Satellite Classrooms

Our residences in collaboration with the General Direction of Schools (DGE), have put into action satellite classrooms, for seniors who were not able to complete their primary education. These classrooms function within the residences themselves and offer classes in visual arts, theatre, English, physical education, sign language and art therapy.

It is exciting to see how older people, some of whom were in situations of extreme social vulnerability, now have the opportunity to learn to read and write. These classrooms not only promote formal education, but also socialization and mental stimulation.

Public policy recommendations to promote respect for cultural diversity in long-stay residences.

Ongoing training programmes implementation

It is essential to develop and instrument constant training programs for long-term residential staff. These programmes should focus on raising awareness and respect for the cultural, ethnic, religious and linguistic diversity of residents. The training should include workshops on the cultures of indigenous peoples and immigrant communities present in the region, as well as on inclusive and anti-discrimination practices. In addition, practical tools must be provided to manage intercultural conflicts and promote harmonious cohabitation.

Promotion of inclusive cultural and recreational activities

Residences must incorporate an annual calendar of cultural and recreational activities that reflects the diversity of their residents. This includes the celebration of national and international festivities, art and music workshops of different cultures, and gastronomic events where typical dishes of the different communities represented are prepared and shared. These activities not only enrich the lives of residents, but also promote understanding and appreciation of cultural diversity. It is important that these activities be designed in consultation with the residents themselves to ensure that their interests and traditions are effectively represented.

Creating spaces for dialogue and participation

Regular spaces for dialogue and participation should be established where residents can express their needs, wishes and concerns. These spaces can take the form of assemblies, resident councils or community meetings. It is essential that these forums be inclusive and accessible to all, enabling the active participation of people of diverse cultures and backgrounds. In addition, it is important to ensure that decisions taken there, are respected and translated into concrete actions that improve residents' quality of life.

Promoting interaction between generations

The development of intergenerational programs is crucial for promoting respect and cultural integration. Public policies should encourage and facilitate collaboration between nursing homes, schools, universities and community organizations. These interactions may include regular student visits, mentoring programs, joint volunteer activities, and shared cultural events. Intergenerational encounters allow young people to learn from the experience and wisdom of the elderly, while the latter benefit from contact with new generations, thus strengthening the social and community cohesion.

Protection of cultural rights and access to resources

Public policies should ensure that older people in long-stay residences have full access to their cultural rights. This encompasses providing resources and support for the practice of religious and cultural traditions, the availability of educational and recreational materials in languages spoken by residents, and ensuring that health and welfare services are culturally competent. In addition, monitoring and evaluation mechanisms must be established to ensure that these policies are effectively implemented and that the rights of all residents are respected.

Implementing these recommendations will not only improve the quality of life of older people in residences, but will also strengthen social cohesion and mutual respect throughout the community, contributing to a more inclusive and diverse society.

Conclusion

The richness and complexity of cultural diversity in nursing homes in the province of Mendoza has been examined throughout this work. We have seen how this diversity manifests itself in the daily coexistence of individuals with different cultural, ethnic and religious backgrounds, and how it is reflected in the activities and practices implemented in these institutions.

The province of Mendoza, with its rich and varied history, is a melting pot of cultures that includes both native peoples and immigrants from neighbouring and European countries. This diversity presents a significant challenge, but also an invaluable opportunity to foster an environment of integration, respect and mutual learning. Long-term residences in Mendoza have adopted various strategies to celebrate and maintain

this diversity, from organizing cultural festivities to implementing inclusive educational and recreational programs.

The public policy recommendations presented in this paper seek to support these efforts and provide a structured framework for the promotion of cultural diversity. The continuous training of staff, the creation of spaces for dialogue, the stimulation of inclusive activities, the encouragement of intergenerational interaction and the guarantee of cultural rights are essential steps towards the construction of a more inclusive and respectful society.

Implementing these policies will not only improve the quality of life of older people in residential homes, but will also contribute to greater social cohesion in the wider community. By recognizing and valuing cultural diversity, we not only honour older people and their traditions, but also enrich our society and strengthen the social network.

LA DIVERSIDAD CULTURAL EN RESIDENCIAS DE PERSONAS MAYORES Y EN LA COMUNIDAD DE LA PROVINCIA DE MENDOZA, ARGENTINA

Introducción

La diversidad cultural es una característica esencial y valiosa de cualquier sociedad moderna. En la provincia de Mendoza, Argentina, esta diversidad se manifiesta de múltiples maneras, especialmente en las residencias de personas mayores. La multiplicidad de formas en las que se expresan las culturas en nuestra sociedad presenta un desafío constante: lograr que esta diversidad cultural sea abordada desde el marco de la integración, la tolerancia y, sobre todo, el respeto.

Las personas mayores representan un segmento de la población que posee un vasto conocimiento y una rica experiencia de vida. Son portadores de tradiciones, valores y saberes que han sido transmitidos de generación en generación. En Mendoza, la población de personas mayores incluye una rica mezcla de culturas, etnias y religiones. Esta diversidad se refleja en las siete residencias de larga estadía de la Provincia, donde la convivencia diaria de personas con diferentes antecedentes culturales crea un microcosmos de nuestra sociedad multicultural.

El desafío para estas residencias y para la comunidad en general es asegurar que se mantenga y se respete esta diversidad cultural. Las acciones del personal a cargo y de la comunidad son cruciales para garantizar que los adultos mayores sean respetados en su heterogeneidad cultural. Esto incluye no solo el reconocimiento y la celebración de las diferencias culturales, sino también la implementación de políticas y prácticas que promuevan la integración y la igualdad de trato.

Este trabajo tiene como objetivo explorar cómo se manifiesta y se gestiona la diversidad cultural en las residencias de personas mayores en Mendoza. Se analizarán las prácticas actuales, se identificarán los desafíos y se propondrán estrategias para mejorar la integración cultural. Además, se prestará especial atención a los derechos y necesidades de las personas mayores pertenecientes a comunidades originarias, reconociendo su doble vulnerabilidad como mayores y como miembros de minorías culturales.

A través de este análisis, se espera contribuir a una comprensión más profunda de la importancia de la diversidad cultural en el contexto de las residencias de personas mayores. Asimismo, se busca proporcionar una base para la implementación de políticas que fomenten un ambiente de respeto, tolerancia e integración, donde todas las personas mayores puedan vivir con dignidad y en plena posesión de sus derechos culturales.

Dirección de Adultos Mayores: Origen

Fundada el 26 de noviembre de 1923, la Dirección de Adultos Mayores nació de una visión vanguardista que reconocía la importancia de brindar cuidado y apoyo a quienes han acumulado sabiduría a lo largo de los años. Desde sus modestos inicios hasta convertirse hoy en un pilar fundamental del bienestar de la población de Mendoza, esta institución ha evolucionado, adaptándose a los desafíos de cada época con una misión constante: honrar, proteger e integrar a las personas mayores en la sociedad.

En la actualidad, cuenta con 7 residencias de larga estadía ubicadas en la Ciudad de Mendoza (Santa Marta); Tunuyán (Santa Teresita); Tupungato (Edith Ruiz de Correa); Rivadavia (San Isidro Labrador); San Martín (Felipe Llaver); General Alvear (Dr. Ricardo Piérola) y Malargüe (Luis Grassi), además funciona en el barrio Los Toneles de Godoy Cruz una casa de tránsito y en San Rafael el Club de “Día Huellas de León”.

Contexto Histórico y Cultural

La provincia de Mendoza, situada en el oeste de la República Argentina, es conocida por sus majestuosas montañas de los Andes y sus fértiles valles que han permitido el desarrollo de una próspera industria vitivinícola. Limita al norte con San Juan, al este con San Luis, al sur con La Pampa y Neuquén, y al oeste con la República de Chile. Mendoza se destaca no solo por su geografía imponente, sino también por su rica diversidad cultural, profundamente influenciada por los pueblos originarios que habitaron y aún habitan la región.

Pueblos Originarios de Mendoza

Antes de la colonización española, la región que hoy conocemos como Mendoza estaba habitada por diversos pueblos originarios. Entre los más destacados se encontraban los Huarpes, Pehuenches, Puelches, Mapuches y Quechuas. Cada uno de estos pueblos tenía sus propias tradiciones, lenguas y formas de organización social.

En estos pueblos originarios, las personas mayores eran altamente respetadas y valoradas por su sabiduría y experiencia. El consejo de ancianos era una institución clave en la toma de decisiones comunitarias. Los mayores no solo eran vistos como líderes espirituales y guías morales, sino también como los encargados de transmitir conocimientos ancestrales a las nuevas generaciones.

Aunque no hay datos exactos, se estima que la esperanza de vida en muchas comunidades indígenas precolombinas era significativamente menor que la actual. Estudios generales sobre pueblos indígenas de América sugieren que la esperanza de vida al nacer podría haber sido de entre 25 y 35 años. Sin embargo, aquellos que superaban las etapas críticas de la infancia y la adolescencia tenían una buena probabilidad de vivir hasta los 50 o 60 años.

El 72,9% de la población indígena de la provincia de Mendoza vive en áreas urbanas y el 27,1% en áreas rurales. Los tres pueblos originarios más numerosos de la provincia (Huarpe, Mapuche y Quechua) son mayoritariamente urbanos.

Transmisión Cultural hasta la Actualidad

La cultura de los pueblos originarios de Mendoza ha perdurado a través de los siglos, influenciando profundamente la identidad de la región. A pesar de la colonización y las políticas de asimilación que buscaron suprimir las culturas indígenas, muchos elementos de estas culturas han sobrevivido y se han integrado en la sociedad mendocina actual.

La transmisión de la cultura indígena se ha dado principalmente de manera oral, a través de historias, mitos y leyendas contadas por los mayores. Además, las prácticas agrícolas, las festividades, la música y la gastronomía de Mendoza muestran claras influencias de los pueblos originarios. Las comunidades indígenas actuales continúan luchando por el reconocimiento y la preservación de su patrimonio cultural, contribuyendo a la diversidad cultural que caracteriza a la provincia.

Diversidad cultural actual en las Residencias de Personas Mayores

En las residencias de larga estadía de Mendoza, reconocemos y respetamos estas raíces culturales. Las personas mayores que pertenecen a comunidades indígenas llevan consigo una riqueza cultural que puede enriquecer a toda la sociedad, siempre que se les dé el espacio y el respeto necesarios para compartir sus conocimientos y tradiciones.

Además de los pueblos originarios, Mendoza es un punto de confluencia para personas mayores de diversas nacionalidades, incluyendo inmigrantes de países vecinos como Chile, Perú, Bolivia y Paraguay. Esta diversidad es resultado del alto tránsito de trabajadores migrantes, comúnmente conocidos como trabajadores "golondrinas", quienes llegan a Mendoza en busca de empleo estacional en las industrias

agrícolas y de la construcción. Muchos de estos trabajadores eventualmente se establecen en la región, contribuyendo a la heterogeneidad cultural de la provincia.

Los trabajadores migrantes traen consigo sus propias tradiciones, lenguas y prácticas culturales, enriqueciendo el mosaico cultural de Mendoza. En las residencias de larga estadía, esta diversidad se manifiesta en la convivencia diaria de personas mayores con antecedentes culturales variados. Esto incluye diferencias en gastronomía, festividades, prácticas religiosas y valores familiares, lo que presenta tanto un desafío como una oportunidad para fomentar un entorno de respeto e integración.

Actividades en las Residencias de Personas Mayores

Las residencias de larga estadía en Mendoza llevan a cabo una variedad de actividades que reflejan la diversidad cultural y el compromiso con la integración, la tolerancia y el respeto hacia sus residentes. A continuación, se detallan algunas de las actividades y talleres que se realizan en estas instituciones, que buscan mantener y celebrar la heterogeneidad cultural.

Celebración de Festividades

Se organizan eventos para conmemorar las diversas festividades culturales importantes para las personas mayores. Estos eventos incluyen celebraciones como el Día de la Independencia, el Día de la Tradición, la Fiesta Nacional de la Vendimia, así como también festividades religiosas como la Navidad, misas, Pascuas, entre otros. Durante estas celebraciones, se realizan actividades como, música en vivo, bailes folclóricos, proyección de películas, y preparación de comidas tradicionales. Además, para todas las fechas patrias incluidas en el calendario oficial se realizan distintas actividades con la participación de las personas que viven y trabajan en las residencias.

Clases, Talleres y Concursos

Se ofrecen talleres y clases para que los residentes aprendan sobre diferentes aspectos de las diversas culturas. Algunos de los talleres son clases de cocina dictados por el equipo de nutricionistas, arte folclórico, danzas regionales, manualidades.

También se realizan concursos de comidas, en los que participan tanto empleados como personas mayores, generando un espacio de intercambio de tradiciones familiares y gastronómicas.

Encuentros Intergeneracionales

Una de las actividades más enriquecedoras en las residencias de personas mayores en Mendoza son los encuentros intergeneracionales. Escuelas, clubes y organizaciones comunitarias visitan regularmente las residencias, organizando actividades que fomentan la interacción entre generaciones. Estas visitas incluyen eventos como bingos, concursos, espectáculos de danza y lectura de cuentos. Estas actividades no solo proporcionan entretenimiento, sino que también ofrecen una oportunidad para que los jóvenes aprendan de la experiencia y sabiduría de los mayores, mientras que los residentes disfrutan de la energía y la frescura de las nuevas generaciones.

Los encuentros intergeneracionales también sirven para fortalecer los lazos comunitarios y promover una mayor comprensión y respeto por la diversidad cultural. Al involucrar a los jóvenes en la vida de los residentes, se fomenta un sentido de continuidad y pertenencia cultural. Los clubes y organizaciones que participan en estos programas ayudan a crear un ambiente inclusivo y solidario, donde la diversidad es celebrada y valorada. Estas actividades son fundamentales para construir una sociedad más cohesionada y respetuosa, donde todas las generaciones se benefician del intercambio mutuo de conocimientos y experiencias.

Durante el 2024 se han realizado innovadores encuentros intergeneracionales, entre los adultos mayores de las residencias con niñas, niños y adolescentes institucionalizados en residencias dependientes de la Dirección General de Protección de Derechos, de la Subsecretaría de Infancias, haciendo que estos polos generacionales, pero con idéntica vulnerabilidad social y familiar, puedan generar un vínculo de cariño y empatía.

Menús Diversos

Los equipos de cocina, coordinados por nutricionistas, preparan menús variados que reflejan la diversidad de nuestros residentes. Además de tener en cuenta las preferencias alimentarias y las restricciones culturales.

Para las festividades, cumpleaños o días patrios se coordinan menús especiales en las residencias que incluyen también meriendas o cenas temáticas.

Visitas a Museos y Eventos Culturales

Se organizan salidas grupales a museos, teatros, ferias y otros eventos culturales en la comunidad. Estas visitas permiten a los residentes explorar y disfrutar de la riqueza cultural de Mendoza.

Las salidas son muy importantes, ya que son la oportunidad para integrar a los residentes en la comunidad y que se ellos se sientan también parte de los eventos a los que se asisten con lugar preferencial y en caso de coincidir con la hora de almuerzo, media tarde o cena se coordina con la cocina para que lleven sus menús.

Participación de Familiares y Voluntarios

Se invita a familiares y a voluntarios de distintas instituciones, comercios, empresas, clubes, y a la comunidad en general a participar en diversas actividades durante todo el año, a través de múltiples campañas, como por ejemplo; Verano en el Santa Marta, Semana Federal, etc.

Esto no solo enriquece la experiencia de los residentes, sino que también promueve la integración intergeneracional y fortalece los lazos familiares y sociales.

Aulas Satélites de Educación

En colaboración con la Dirección General de Escuelas (DGE), nuestras residencias han implementado aulas satélites para personas mayores que no pudieron completar sus estudios primarios. Estas aulas funcionan dentro de las propias residencias y ofrecen clases de artes visuales, teatro, inglés, educación física, lengua de señas y arte terapia.

Es emocionante ver como las personas mayores, algunas de las cuales estuvieron en situaciones de extrema vulnerabilidad social, ahora tienen la oportunidad de aprender a leer y escribir. Estas aulas no solo promueven la educación formal, sino también la socialización y la estimulación mental.

Recomendaciones de políticas públicas para fomentar el respeto a la diversidad cultural en las residencias de larga estadía

Implementación de programas de capacitación continua

Es esencial desarrollar e implementar programas de capacitación continua para el personal de las residencias de larga estadía. Estos programas deben enfocarse en la sensibilización y el respeto hacia la diversidad cultural, étnica, religiosa y lingüística de los residentes. La formación debería incluir talleres sobre las culturas de los pueblos originarios y de las comunidades inmigrantes presentes en la región, así como sobre prácticas inclusivas y antidiscriminatorias. Además, se deben proporcionar herramientas prácticas para manejar conflictos interculturales y promover la convivencia armoniosa.

Promoción de actividades culturales y recreativas inclusivas

Las residencias deben incorporar un calendario anual de actividades culturales y recreativas que refleje la diversidad de sus residentes. Esto incluye la celebración de festividades nacionales e internacionales, talleres de arte y música de diferentes culturas, y eventos gastronómicos donde se preparen y compartan platos típicos de las distintas comunidades representadas. Estas actividades no solo enriquecen la vida de los residentes, sino que también promueven el entendimiento y la apreciación de la diversidad cultural. Es importante que estas actividades sean diseñadas en consulta con los propios residentes para asegurar que sus intereses y tradiciones sean adecuadamente representados.

Creación de espacios de diálogo y participación

Se deben establecer espacios regulares de diálogo y participación donde los residentes puedan expresar sus necesidades, deseos y preocupaciones. Estos espacios pueden tomar la forma de asambleas, consejos de residentes o reuniones comunitarias. Es fundamental que estos foros sean inclusivos y accesibles para todos,

permitiendo la participación activa de personas de diversas culturas y orígenes. Además, es importante garantizar que las decisiones tomadas en estos espacios sean respetadas y se traduzcan en acciones concretas que mejoren la calidad de vida de los residentes.

Fomento de la interacción intergeneracional

El desarrollo de programas intergeneracionales es crucial para promover el respeto y la integración cultural. Las políticas públicas deben incentivar y facilitar la colaboración entre residencias de personas mayores, escuelas, universidades y organizaciones comunitarias. Estas interacciones pueden incluir visitas regulares de estudiantes, programas de mentoría, actividades conjuntas de voluntariado y eventos culturales compartidos. Los encuentros intergeneracionales permiten a los jóvenes aprender de la experiencia y sabiduría de los mayores, mientras que estos últimos se benefician del contacto con nuevas generaciones, fortaleciendo así el tejido social y comunitario.

Garantía de derechos culturales y acceso a recursos

Las políticas públicas deben asegurar que todas las personas mayores de las residencias de larga estadía tengan pleno acceso a sus derechos culturales. Esto incluye la provisión de recursos y apoyo para la práctica de tradiciones religiosas y culturales, la disponibilidad de materiales educativos y recreativos en los idiomas hablados por los residentes, y la garantía de que los servicios de salud y bienestar sean culturalmente competentes. Además, se deben establecer mecanismos de monitoreo y evaluación para asegurar que estas políticas se implementen efectivamente y que se respeten los derechos de todos los residentes.

Implementar estas recomendaciones no solo mejorará la calidad de vida de las personas mayores en las residencias, sino que también fortalecerá la cohesión social y el respeto mutuo en toda la comunidad, contribuyendo a una sociedad más inclusiva y diversa.

Conclusión

A lo largo de este trabajo, se ha examinado la riqueza y complejidad de la diversidad cultural en las residencias de personas mayores de la provincia de Mendoza. Hemos visto cómo esta diversidad se manifiesta en la convivencia diaria de individuos con diferentes antecedentes culturales, étnicos y religiosos, y cómo se refleja en las actividades y prácticas implementadas en estas instituciones.

La provincia de Mendoza, con su historia rica y variada, es un crisol de culturas que incluye tanto a los pueblos originarios como a inmigrantes de países vecinos y europeos. Esta diversidad presenta un desafío significativo, pero también una oportunidad invaluable para fomentar un entorno de integración, respeto y aprendizaje mutuo. Las residencias de larga estadía en Mendoza han adoptado diversas estrategias para celebrar y mantener esta diversidad, desde la organización de festividades culturales hasta la implementación de programas educativos y recreativos inclusivos.

Las recomendaciones de políticas públicas presentadas en este trabajo buscan fortalecer estos esfuerzos y proporcionar un marco estructurado para la promoción de la diversidad cultural. La capacitación continua del personal, la creación de espacios de diálogo, la promoción de actividades inclusivas, el fomento de la interacción intergeneracional y la garantía de derechos culturales son pasos esenciales hacia la construcción de una sociedad más inclusiva y respetuosa.

Implementar estas políticas no solo mejorará la calidad de vida de las personas mayores en las residencias, sino que también contribuirá a una mayor cohesión social en la comunidad en general. Al reconocer y valorar la diversidad cultural, no solo honramos a las personas mayores y sus tradiciones, sino que también enriquecemos nuestra sociedad y fortalecemos el tejido social.

En resumen, la diversidad cultural en las residencias de personas mayores de Mendoza es un recurso valioso que debe ser protegido y promovido. Las políticas públicas que fomentan el respeto, la integración y la tolerancia son fundamentales para asegurar que todas las personas mayores puedan vivir con dignidad y en plena posesión de sus derechos culturales, contribuyendo así a una sociedad más justa y equitativa para todos.









MARÍA VICTORIA GONZÁLEZ DE PRADA

Chamber of Civil and Commercial Appeals of Jujuy (Argentina)

Cámara de Apelaciones Civil y Comercial de Jujuy (Argentina)

CV (English). Lawyer at the National University of Tucuman., Magister. in Private Law at the National Rosario University.

Judge of the Chamber of Civil and Commercial Appeals of Jujuy. Professor at the Faculty of Law at the National University of Tucuman.

She is author of the book: Contract and Reciprocity. Towards intercultural law, published by Astrea, and she wrote several papers on plurijuridism.

Contact: gonzalezdeprada@gmail.com

CV (Español). Abogada, de la Universidad Nacional de Tucumán. Magister en Derecho Privado, por la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Buenos Aires.

Juez de la Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Jujuy, Profesora de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Tucumán.

Es autora del libro Contrato y Reciprocidad. Hacia un derecho intercultural, publicado por la editorial Astrea y ha escrito numerosas investigaciones sobre plurijuridismo,

Contacto: gonzalezdeprada@gmail.com

Title: The age of identity. Old age, guardian of ancestral knowledge in the Andean peoples

Abstract: In Andean peoples, old age fulfill the social function of preserving ancestral knowledge and transmitting it. Grandparents maintain a bond that participates in the sacred and the biological. They are references of the ancestors of sacred and mystical existence. Because of this active function they are cared for. Grandmothers take care of their grandchildren, mother earth, they dedicate themselves to grazing, farming, housework, weaving, spinning, medicine. In general, the elderly are custodians of the territory and family property.

Keywords: Andean people. Grandparents. Ancestral knowledge.

Título: La edad de la identidad. La vejez, guardiana del saber ancestral en los pueblos andinos

Resumen: En los pueblos andinos, la vejez cumple la función social de preservar el saber ancestral y transmitirlo. Los abuelos mantienen un vínculo que participa de lo sagrado y lo biológico. Son referentes de los ancestros de existencia sagrada y mística. Por esa función activa son cuidados. Las abuelas cuidan los nietos, la madre tierra, se dedican al pastoreo, cultivo, quehaceres domésticos, tejidos, hilados, medicina. En general, los viejos/as son custodios del territorio y bienes familiares.

Palabras clave: Pueblos andinos. Abuelos. Saber ancestral.

THE AGE OF IDENTITY.

OLD AGE, GUARDIAN OF ANCESTRAL KNOWLEDGE IN THE ANDEAN PEOPLES

1. Age as a social construct

The study of age, for anthropology, has always been a subject of research. Age, along with sex, has been considered a universal principle of social organization, one of the most basic and crucial aspects of human life. In most ethnographies of primitive or peasant societies, anthropologists had to pay attention to age stratifications, as they were fundamental to the functioning of these societies. However, it is only in recent years that age has become a central rather than a peripheral object of reflection for anthropological theory and praxis. This has resulted in the disciplinary identification of a space for debate named as “anthropology of age”.

One of the key points of these studies is the consideration of age as a cultural construct. They say: “All individuals undergo physiological and mental development throughout their lives that is determined by their nature, and all cultures divide the course of biography into periods to which they attribute properties, which serve to categorise individuals and guide their behaviour at each stage. But the ways in which these periods, categories and patterns are culturally specified vary widely. For if the phases into which the life cycle is divided (which may begin before or after birth, and end before or after death) are not universal, the cultural contents attributed to each of these phases are much less so. This explains the relative nature of the division of ages, whose terminology is extraordinarily changeable in space, time and social structure. It is obvious that age as a natural condition does not always coincide with age as a social condition. Bernardi (1985:1) distinguishes, in this sense, between *psychological age* (which measures the chronological development of an individual from birth to the present) and *structural age* (which measures his or her capacity for developing certain social activities, which (translates) is translated into rites of passage such as initiation or legal boundaries such as coming of age or retirement).¹

2. Importance of old age in the Andean peoples

In Andean peoples, old age is of fundamental importance, as it maintains the social function of preserving ancestral knowledge and collective memory and transmitting it to society. In this study, communities in the province of Jujuy - Northern Argentina - in the Quebrada de Humahuaca (Huacalera) and the Puna (Rinconada) were studied, and it was noted that they play an active role in society and are therefore cared for and preserved. In the interviews carried out, those from Huacalera (who are farmers because of the lowlands) said that they are responsible for passing on their love for the earth to their children and grandchildren: “...we come from her and we return to her, we owe her everything we are, we have to take care of her, we have to thank her. Pachamama is a ceremony in which, after thanking her for everything she gives us, we ask her to continue being generous, to protect our children, their studies, our harvests. They - the grandchildren - have to know what the climate is like, what is good or bad for a plant. They tell them the story of the fox and the quirquincho that their grandparents used to tell them, which teaches them about production.² Wisdom comes from observing nature. Mrs. Emilia said: “I feel active in my community, I work in the same things I have done since I was a child, planting, harvesting, and now I look after gardens and small vegetable gardens. I would not leave here because I am from here, I feel respected, because I also respect all the children, the young people, the adults...”. Those from Rinconada (they are cattle breeders - highlands above 4100 metres above sea level, not farmers) said: “...the young people left, we cured

¹ FEIXA, Carlos, *Antropología de las edades*; www.cholonautas.edu. pe / Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales. Anthropology of the ages. Carles Feixa* **. Prologue. La edad desde la antropología

² The fox invites the quirquincho to sow and then harvest, but it turns out that the quirquincho can only harvest the roots because that is what he can reach and the fox takes everything from above, because he is tall, that is, all the best fruits, leaves, corn, etc. And the fox always makes him sow and then he harvests the best. Until the partridge comes and tells the fox to come and drink water, he puts the water in a cup or in a container like a cup and only the partridge can drink water because his beak can get in, while the fox cannot get his snout in... This teaches us how production should be done. Not everything is within our reach and we have to know that so that the harvest is not taken by others.

(fractures,) injuries, yellow thorns, cuts, etc. etc... with weeds, dog excrement, and fractures with black dog's blood.

Also our children, grandchildren, in this way we cured ourselves from covid. We live in the countryside, because there we look after our llamas, sheep, we defend them from the pumas. I don't come to the village, because what am I going to do here, there I have a lot to do and take care of. We love the llamas as if they were our children... Young people don't look after the territory, the fields, we are there... "The men said: We went to work in the cane fields, in the mines, and when we grew up we came back, because we are from here, we came back to our place".

Laura Méndez³ reports on an oral history workshop she conducted at the Huacalera Pensioners' and Retirees' Centre, in which she collected testimonies from the institution's older adults: "In this way, interviews, knowledge exchange classes and field trips were carried out, highlighting the value of the collective memory of our elders. They are the holders of traditional knowledge, they are our "walking libraries" where they share with us their ways of seeing the past and of redefining it according to their life stories. These often unknown testimonies, lost in anonymity, are now made visible in this publication. They participated in the workshop and decided to share their experiences, their words, their experiences and they wish to be read by their grandchildren, great-grandchildren and the new generations. Older adults, grandfathers and grandmothers, share ideas, feelings, yearnings, work situations, injustices, these voices of life experiences are captured in this publication. These ways of configuring the lived reality, re-signified, have a direct relationship with the sense of identity of the original peoples... the ways of speaking have regionalisms, terms in Quechua, toponyms, dialects typical of the region. A whole wealth of expression of the Quebrada language, which also implies reviewing the richness of the orality in force among the peoples of this region. In this publication, orality was turned into writing. We believe that the contribution made by our elders is important, because it challenges us to understand the experiences lived in the first person, their testimonies and their own forms of expression, and these experiences are part of the History of the Quebrada de Humahuaca. According to Alejandro Portelli, "oral history not only tells us about what happened, but also about what people wanted to happen, what they thought was happening and what finally happened"⁴.

3. Meaning of the word "grandparents"

In these communities, "grandparents" maintain a link with the rest of society that shares both the sacred and the biological. The concept of *grandparents* comprises not only a biological kinship, but also the reference to ancestors who, although in some cases no longer have a physical existence, have a sacred and mystical existence in the person of the grandparents. Sometimes the word "grandparents" is used as a synonym for ancestors. The social action secretary of the Rinconada Municipal Commission said: "Grandparents don't want to leave the countryside, they come back and are happy as long as they are with their animals. They make their homeland here, they are the guardians of the fields. The young people leave for studies, for work, they are the ones who stay here. It seems that the young people are not interested in being the guardians of their fields. Some of them left them abandoned. Not all of them, but two or three grandparents that I saw up close, I saw them very abandoned". Mirta (young interviewee) says: "It depends on how we educate them. Teach them the culture that our parents bequeathed us. The holy souls come, the Pachamama, who gives us food, land. I went to live in Jujuy when I was very young to work with tobacco and peas, and that suffering made us value what is ours, which is why I came back. That's why I came back, to play with the goats, the lambs, in Jujuy we lived a very suffering life. It didn't go well for us. Here we live in paradise in peace, we eat more, we go to the countryside, it's nice to grow our own things. Here is paradise. It's everything our grandparents left us. We must not forget our origins. We work the gold from our land, we take the hides to the festivals, we take the meat to San Salvador... our grandparents taught us all that. We have to teach them to defend the land. In the movements that we had in the times of the reform, we were children, young people, adults who all fought, and our grandparents accompanied us permanently. Grandparents feel the land more. So that this is not lost, generation after generation must pass on this feeling of the aboriginal communities, our culture, our traditions. I was raised by my grandmother, there are grandparents who are in

³ MENDEZ Laura Inés, *Nuestra Historia Oral, Relatos, historias de vida, cuentos con enseñanza de nuestros mayores*, Chakana Ediciones, Tilcara 2021.

⁴ MENDEZ Laura Inés, *Nuestra Historia Oral, Relatos, historias de vida, cuentos con enseñanza de nuestros mayores*, Chakana Ediciones, Tilcara 2021.

charge of their grandchildren. They feel they are accompanied, or their relatives always bring them fruit. When we say grandparents, we generally refer to them as ancestors. My grandmother used to tell us stories about the fox, the rooster, the quirquincho, many stories, people would go to take the eggs from the zocas, the ducks, the suris for the births, the shells had to be ground. Early at five o'clock in the morning they would wake us up with stories. They taught us how to eat the blood tortillas “ancacho” of llama or sheep as well as blood sausage. He told us the story of the catorcino: he was a boy who suffered a lot from food, he always ate a lot: 14 plates of food, fourteen glasses of mate. When we would come back from the fields, hungry, he would tell us that we looked like Catorcino, the one who was never tired of eating. Also the one about the quirquincho and the ant, and the fox. They wanted to marry a girl, they had to bring water in a basket to prove that they could marry that girl. It was difficult to do that. The Elderly Secretary said: my grandfather would make tarpaulins out of the hessian bags from the maize, he would cook them and while singing praise, praise... he would tell me the story of the fox and the chinchilla. He said that the chinchilla had a yellow fur like gold. The fox said how do you make your chinchillas so pretty, and she said if you put them in the oven and turn them around seven times saying “guagua pinta”, “guagua pinta”, they will be as pretty as that. The fox put them in the oven and turned them 7 times, when he went to look at them they were all burnt. Grandparents remember a lot of stories. For us, old age begins at the age of fifty, in several retirement centres I even saw people from the age of 45. They feel supported. I feel that young people don't respect grandparents, as they say. The kids don't say hello. I would like to live until I'm 80, I don't want to give work to my children, to die peacefully, in my sleep, I hope I can do it. You have to sow in order to reap later. I hope they treat me without forgetting me. Mirta said: I'm afraid of getting old, I'm afraid of the illness, the children who go away to look for better lives, maybe they don't come back, I hope that what we sow we can reap later... The old people who came liked coming, it's nice to see that they like it and that they see each other... they get together. I hope that there will be other people who can take care of the elderly, when we, if we become elderly, will take care of us.

4. Active role in communities

“In a way, the elders have sustained the territory, in many cases by living in those places. They have always emphasised everything that has been lost in previous generations. Many families were dismembered, some people had to move to the city and others have remained in the territory. Today there are already young people who have returned to the places of their ancestors, recovering that knowledge and those territories”.

Agripina Nahuelcheo⁵

In the original communities, the elders play an extremely important role. Not because of the years themselves, old age for old age's sake, but because those years have carved out the wisdom that endures in them and is passed on to future generations. Far from the idea of forgetfulness that age implies in today's social system, they are, on the contrary, those who preserve it, accompany the struggles, guide the ceremonies, give the advice that gives them the authority of a word based on experience. Their role is central, not only for their family, that blood issue so deeply rooted in Western thought, but for the community as a whole.⁶

For this reason they are guardians of ancestral knowledge, identity, language, experiences, solutions. The grandmothers, and this is a gender issue, look after the grandchildren while the young mothers go to work. Doña Emilia said: *“before in the retirement centre we had a doctor, a dentist, a paediatrician for the grandchildren. Now we only have a doctor once a week who comes and sees us”*. They dedicate themselves to the care of mother earth, shepherding, farming, domestic chores, weaving, spinning, medicine, and they are the ones who stay in the rural villages guarding the territory, as if they were part of it and of the family's assets. The old people of Rinconada all reported taking care of a grandchild, some having raised them and others having helped in the care of their grandchildren. The young people who were interviewed, the Commissioner, Mirta, reported being raised by their grandparents. Lorena Gallardo Peralta, who has studied ageing among the original peoples of Chile, points out that the Elderly are *“the central support”* and the

⁵ MORAGA, Violeta; *Pueblos originarios: personas mayores como faro de sabiduría y memoria*, Rev. *Des-Infórmémonos*, *Pueblos originarios: las personas mayores como faro de sabiduría y memoria - Desinformémonos* (desinformemonos.org), 5 January 2022.

⁶ MORAGA Violeta, *Pueblos originarios as beacon of wisdom y memoria*: <https://desinformemonos.org/pueblos-originarios-las-personas-mayores-como-faro-de-sabiduria-y-memoria/>

articulation of the Social and Economic Family Organisation. Among the Aymara people, women are responsible for caring for children, as well as for the sick, elderly or disabled, in addition to economic and reproductive tasks, something that is repeated in other native peoples (Quechua, Kolla, Changos, Atacama or Diaguita). The researcher (cites) **quotes** a survey in which 25% of the older women of the Chango people say that they care for their grandchildren and another 25% care for sick or disabled people. The grandmother who takes the grandchildren to school is another invisible figure. This research helps to break the myth that older people are passive and care-dependent by showing the role of the grandmother as a caregiver, fundamental for both family reproduction and the maintenance of Ethnic and Cultural Identity⁷.

5. Care

The fact that they are guardians of ancestral knowledge, identity and territory makes the community feel respect for them. Interviews with young people who live in the town of Rinconada were conducted in this way. ... The municipal commissioner of Rinconada referred (to) having a Secretariat for the Care of Older Adults and (to) managing a care policy, which covers both those who live in the countryside and those who live in the village. He said: *“Those who live in the countryside are dedicated to the care of animals and are often the family's livelihood, because they sell sheep, goats or llamas and thus get goods and other things necessary for the family. We go with the health agents to see them, sometimes they are four or six hours away on foot, and we take medicines and also merchandise. They are very vulnerable, because they are far away and alone, their relatives abandon them. We try to call them to take care of them, but often when they come, it's too late. I was raised by my grandparents because my mother was ill, they taught me to be what I am and they told me many stories, the one about the fox that there are many, because it is the “bad one”, in times of breeding it eats them, like the puma too, there are the stories about the wind so that we don't go near the wells or caves because it could blow us and make us fly... The old people said, some of them that young people don't have respect now. And I think that's true. Before they were respectful, technology has made them not greeting each other. The generations have changed a lot since the 90s or 80s. Before, we used to leave and never forget our parents, grandparents, our territory and when grandparents felt bad, we young people would stay and look after the place. Today this does not happen... Nobody values having fields, animals, a house, having a place to live, they stay in the cities far away, sometimes they prefer to live under the bridge. Few of us return. The fields are left alone, abandoned... and so everything is lost. Today the only thing left is the breeding of llamas, which require less care than sheep and goats... if not, we can't go back.*

You have electricity, gas, they don't want to come. The old people say I'm from here and I'm staying here, they don't want to go back to the city. I love the llamas like my children, my mum fought the puma with her little stick, now we are buying some bullets to scare it away. The suri with a chick is bad, my mum hid in a ravine, there are many strong situations in the countryside.

Those in the Puna have medical visits once a month. *It is difficult for the grandparents who are in the countryside to travel four to six hours on foot to their places. They say they cure themselves with weeds from the fields, they cure their children, their grandchildren. Cortadera for the flu, colds, cortadera because it cuts the illness. It has many benefits. There is also blood from the black dog for sprains or fissures in the fields, which heals these wounds. The tola is also like plaster. The hair of the dog should be roasted for a scare. The donkey cures cancer, milk, meat and also blood, as soon as it is dead. Flame blood in times of pandemic before it coagulates. Young people do not know anything and do not want to, yet they are cured. Before they lived 120 years, now pills cure you of one thing and make you sick of another. When I lived with my grandfather, I never went to the doctor or to the doctor's surgery. He cured me with weeds. We grew up with that. That's how we cured our grandchildren. For colds we still use the cortadera, the yellow thorn, the lacatos (little fat white worms) for pandemics we have used them, they cure coughs, we roast them, we grind them and then we take them as a powder. During childbirth we did not go to the clinics. Post partum (desmanto), my hair, nails, dog dung is drunk as a tea and cures.*

The social action secretary who works with older people says: *“There is no senior citizens' centre here. Now a group of older adults has been formed, called “Pepitas de oro” (after the place). The objective is to work*

⁷ <https://www.theclinic.cl/2022/05/26/pueblos-originarios-cuidado-personas-mayores/>. See especially the gender issue. Women care for the elderly, the sick, the disabled: "...caring for children, the sick and the elderly is the exclusive responsibility of women. These women carers, like carers in other social groups, must also fulfil other reproductive, domestic and economic obligations, i.e. they are overburdened.

with them, to do a census to find out how many older adults we have, in coordination with the health centres we are working with. The idea is to be able to see the situation of abandonment in which they find themselves, a lot of vulnerability because they live in thatched cottages, a lot of damage to the roofs with the rains, we want to see if we can solve it for those who are in a critical situation, so that they can live better.

Most of the old people interviewed said they had a pension or retirement, both in the Puna and the Quebrada.

6. Conclusions

The Inca Empire or Tawantinsuyu based its economy on group work, where each person contributed according to his or her abilities from childhood to old age. There was no retirement or pension, but rather a progressive adaptation of work according to the worker's age, taking into account the worker's abilities. When they reached an age when they could no longer work, the community was responsible for their maintenance. Later, when the Spanish Empire conquered the region, it reoriented the economy according to the interests of the Iberian monarchy, colonial officials and local landowners. The labour system was no longer redistributive, and metal mining was privileged over agricultural or artisanal work. Older people, as well as people with disabilities or chronic illnesses, lost the protection they had from the community and were seen as unproductive by the colonial authorities. The fact that indigenous tribute ended at the age of 50 demonstrates the worsening situation of this age group.⁸ The conquest largely dismantled the mechanisms of social solidarity that existed in some of the original communities. However, it was not able to destroy them completely, and they persist to this day. The elders of the original peoples are fundamental to the maintenance of cultural identity as they are often the (repositories) **holders** of knowledge. Stories, songs, reflections, ancestral wisdom, traditional medicine, agricultural practices or the original language itself are passed down from generation to generation. "*The elders are like travelling libraries*", said a young man from the Xavian village⁹ said a young man from the Xavante people (states of Mato Grosso and Sao Paulo, Brazil).

We can say that ageing is associated with a change of roles: the old person takes on the role of the Sage. Thus, the older person has the function of transmitting to the new generations the knowledge of ancestral medicine, handicrafts, traditions and the original language, so that their identity and culture prevails.¹⁰ This is in contrast to what happens in the culture of the Westerners who associate old age with memory loss - older people are seen as those who have lived a lot, have a lot to tell and have been through a lot.¹¹

Although nowadays, in most indigenous peoples, older people are seen as those who have lived a lot, have much to tell and have been through many situations. While older people are still respected and recognised, the imposition of Western, capitalist and colonial culture has led to the loss of the importance they had in previous centuries. Stereotypes, prejudices and ageist and ageist discrimination have penetrated all the cultures of our continent. In recent decades, older people have gone from having a leading role as guardians of culture, wise men, healers or administrators of justice to being associated with chronic illnesses, fatigue, cognitive-sensory deterioration, accidents and inability to work.¹² It is necessary to consider the isolation that older people in rural areas have manifested in the communities of the Puna, caused by the migration of younger people to the cities, and to consider that older people play a fundamental role in their societies in the process of avoiding the destruction of their culture and community.

⁸ INEI; "*Situación del Anciano a través de la historia*", Instituto Nacional de Estadísticas e Informáticas del Perú, INEI - * SITUACION DEL ANCIANO A TRAVES DE LA HISTORIA, n/d.

⁹ *Bulletin of the Ibero-American Cooperation Programme on Older Adults*, Ibero-American Social Security Organization (OISS), No. 8, 2015, p. 11.

¹⁰ GARCIA, Hernán David; GARCIA, Wilson Alejandro and CURCIO, Carmen Lucía; "*Interpretación del significado de envejecer en dos comunidades indígenas de la región andino-amazónica colombiana desde el interaccionismo simbólico*", IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, ALAP, 2020, p. 9.

¹¹ MORAGA, Violeta, Op.cit.

¹² VALENCIA, Luciano Andrés, 47 02/ 2023, Latin America and the Caribbean, Source: <https://rebelion.org/envejecimiento-y-personas-mayores-en-los-pueblos-originarios-latinoamericanos/>

Following Barbero, Jesús Martín¹³ we say that the displacement of the world of old age is due to a series of complex situations that have been taking shape in modern or current life for some years now. Changes in the consideration of time, where the present has been replaced by the "present", the instantaneous. The present does not last long (sometimes one piece of news in the morning ceases to be news in the afternoon because of the appearance of another), the influence of the media such as TV, which demystifies the figure of adults, parents and parents' parents, i.e. grandparents. It blurs the sense of what is close and what is not (a TV or film character is sometimes felt to be closer than a neighbour). It makes children interact in the world of adults, which blurs the figure of the adult, of the elderly. Technology has an impact on the fact that there is no need for someone to be the repository of collective memory, because we have it on an electronic site that is much easier to access than a conversation with a grandparent. All of this, among an accumulation of complex things, has led to a radical change in the models of life, which have gone from being the elderly as an aspiration to resembling, or as a reference point, the young. Today, everyone we want to be young, to have their bodies, their beauties, and they find their sense of life in experimentation. Not in the experience of the elders, but in their own experimentation. The wisdom of the elderly does not interest them because they consider that the knowledge to be acquired is in what they experience.¹⁴

All this has depreciated living memory, cultural memory. The inconsistency of time puts tradition in crisis, it is a devaluation of the past typical of modern societies, traditions do not determine the subjectivity of the person. "The substitution of the collective memory that had in the elderly its actors, its most visible protagonists. This memory will be replaced by electronic memories. That is to say, at the same time that the collective memory, which is the strong side of the experience of the old, is devalued, we are going to find ourselves with the cybernetisation of memory. Why keep in one's memory what can be on a device, that one can update it whenever one wants? Today, many people experience this at apparently innocuous levels, but they have a very strong significance. For example, the number of children who today say to their teachers: why do I have to learn the rules of multiplication if I have all the mathematical operations in my pocket and I can do them in three seconds? To memorise, why remember?"¹⁵

In short, as we can see, multiple factors are influencing the changing role of old age in societies. The question is whether this is also happening among indigenous peoples. It definitely is. Cultures are not exempt from interculturality with others, that is to say, from dialogue between them, because no matter how far away from urban areas they may be, today young people have access to technology and the media that are modifying our ways of seeing life and, in particular, young people who understand that good living goes elsewhere and that traditions and the past has not produced the results that they wanted, or that the elders wanted to obtain. The native peoples of Latin America have a long-suffering past and a present with the same characteristics, due to their isolation and invisibility for 200 years, which they still have today. We cannot fail to emphasise that in most cases they represent the poverty of Latin America. Perhaps this circumstance also contributes to the fact that young people, knowing today other ways of life, prefer to forget their traditions and collective past, choosing not to be told about them by their grandparents.

The Argentine Nation has a great debt to the indigenous peoples and even more to its older adults. The Inter-American Convention on the Human Rights of Older Persons, approved by Law 27360 and in force in our country since 31/05/2017, has placed on the states the obligation to ensure the dignity and respect for cultural diversity and the way of life that they choose to have. Just as the Municipal Commission of Rinconada¹⁶ has a

¹³ Barbero, Jesús Martín, *"Communication y construcción social construction of the ages"* <https://www.comunit.com/content/comunicaci%C3%B3n-y-construcci%C3%B3n-social-de-las-edades>

¹⁴ BARBERO, J.M. op.cit. "This society is producing an inversion of meaning (radical as never before in any other society in the world) which means that the models of life have gone from being the old to the young. In such a way that the media are now taking it upon themselves to place young people as models of body, life and behaviour, inverting the meaning that this relationship has had in society for millennia, when young people did not exist, because they were the intermediate stage between the child and the adult. And this happens beyond the good or bad will of the people who have to do with the media, since - as we shall see - it is not an action of the media either, but of how the media catalyse a profound displacement of the model of life and above all of the way of knowing that was the elders".

¹⁵ Idem.

¹⁶ A village in the highlands of the Puna Jujeña at an altitude of 4,100 metres above sea level. A region where the rivers have gold, during the colonial period and part of the 20th century an extractivist policy was practised by mining companies. Today these villages are forgotten. The mining of lead, tin and zinc continues, but the quality of life of the elderly, especially in rural areas, is highly at risk due to the climate, the shortages and the distances involved.

Social Action Secretariat, which includes the elderly and a strong policy of protection and care, the Provincial and National States should develop a clear and differentiated policy in this regard for the elderly who live in these isolated populations and who are in the boundaries of the Homeland. Hopefully, they will continue to be the guardians of ancestral knowledge, of collective memory, caretakers of the territory, of family property and identity. On this depends the continuation of these millenary cultures that persist in spite of the attacks that history has placed on their lives.

They may be better equipped to withstand the radical changes referred to in this paper. It is worth quoting here the words of Charles Taylor, a communitarian, “*cultures that have enriched the life of a society over a considerable period of time have something important to say to all human beings*”¹⁷.

LA EDAD DE LA IDENTIDAD.

LA VEJEZ, GUARDIANA DEL SABER ANCESTRAL EN LOS PUEBLOS ANDINOS

1. La edad como construcción social

Desde la antropología, el estudio de la edad siempre ha sido motivo de investigación. La edad, junto con el sexo, ha sido considerada como un principio universal de organización social, uno de los aspectos más básicos y cruciales de la vida humana. En la mayor parte de etnografías sobre sociedades primitivas o campesinas, los antropólogos debieron prestar atención a las estratificaciones por edades, pues eran fundamentales en el funcionamiento de las mismas. Sin embargo, sólo a partir de los últimos años la edad se ha convertido en un objeto de reflexión central y no periférico para la teoría y para la praxis antropológica. Ello se ha traducido en la identificación disciplinaria de un espacio de debate bautizado como - antropología de la edad-.

Una de las claves de esos estudios es la consideración a la edad como construcción cultural. Ellos dicen: “Todos los individuos experimentan a lo largo de su vida un desarrollo fisiológico y mental determinado por su naturaleza, y todas las culturas compartimentan el curso de la biografía en períodos a los que atribuyen propiedades, lo que sirve para categorizar a los individuos y pautar su comportamiento en cada etapa. Pero las formas en que estos períodos, categorías y pautas se especifican culturalmente son muy variados. Pues si no son universales las fases en que se divide el ciclo vital (que pueden empezar antes o después del nacimiento, y acabar antes o después de la muerte), mucho menos lo son los contenidos culturales que se atribuyen a cada una de estas fases. Ello explica el carácter relativo de la división de las edades, cuya terminología es extraordinariamente cambiante en el espacio, en el tiempo y en la estructura social. Es obvio que la edad como condición natural no siempre coincide con la edad como condición social. Bernardi (1985:1) distingue, en este sentido, entre *edad psicológica* (que mide el desarrollo cronológico de un individuo desde su nacimiento hasta el presente) y *edad estructural* (que mide su capacidad para desarrollar ciertas actividades sociales, lo que se traduce en ritos de paso como la iniciación o en lindes legales como la mayoría de edad o la jubilación)”¹⁸.

2. Importancia de la vejez en los pueblos andinos

En los pueblos andinos, la vejez tiene una importancia fundamental, mantiene la función social de preservar el saber ancestral, la memoria colectiva y transmitirla en la sociedad. En este trabajo se han estudiado comunidades de la provincia de Jujuy –Norte de Argentina– de la Quebrada de Humahuaca (Huacalera) y de la Puna (Rinconada) y en ellas se advirtió que cumplen una función activa en la sociedad y por ello se los cuida y preserva. En las entrevistas llevadas a cabo, ellos manifestaron, los de Huacalera (que por tratarse de tierras bajas son agricultores), encargarse de transmitirles a los hijos, a los nietos el amor por la tierra: “...*de ella venimos y a ella volvemos, le debemos todo lo que somos, hay que cuidarla, agradecerle. La Pachamama es una ceremonia en la que nosotros después de agradecerle todo lo que nos da, le pedimos porque siga siendo generosa, que proteja nuestros hijos, sus estudios, nuestras cosechas. Ellos -los nietos-*

¹⁷ TAYLOR, Charles, *El multiculturalismo y la política del reconocimiento*, Mexico, Fondo de Cultura Económica, 2009, p. 95.

¹⁸ FEIXA, Carlos, *Antropología de las edades*; www.cholonautas.edu.pe / Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales. *Antropología de las edades*. Carles Feixa* **. Prólogo. La *edad* desde la *antropología*.

tienen que saber como es el clima, que le hace bien o mal a una planta. Les cuentan el cuento del zorro y del quirquincho que se los contaban los abuelos, que enseña cómo es la producción¹⁹. La sabiduría proviene de la observación de la naturaleza. Dña. Emilia dijo: “yo me siento activa en mi comunidad, trabajo en lo mismo que hice desde niña, en la siembra, en la cosecha, ahora cuido jardines y huertas chicas. No me iría de acá porque soy del lugar, yo me siento respetada, porque también respeto a todos los niños, los jóvenes, los adultos...” Los de Rinconada (son ganaderos –tierras altas arriba de 4100 msnm-, no agricultores) dijeron: “...los jóvenes se fueron, nosotros curamos con yuyos, excremento de perro, con sangre de perro negro las fracturas, lastimaduras, con espina amarilla, cortaderas, etc. etc... También a nuestros hijos, nietos, así nos curamos del covid. Vivimos en el campo, porque ahí cuidamos nuestras llamas, ovejas, las defendemos de los pumas. No me vengo al pueblo, porque qué voy a hacer aquí, allá tengo mucho que hacer y cuidar. A las llamas las queremos como si fueran hijos... Los jóvenes no cuidan el territorio, los campos, nosotros estamos ahí...” “Los hombres dijeron: Nosotros nos fuimos a trabajar en la caña, en las minas, y de grandes hemos vuelto, porque somos de aquí, volvimos a nuestro lugar”.

Laura Méndez²⁰ relata en un Taller de Historia Oral que hizo en el Centro de Jubilados y Pensionados de Huacalera, en el que recopiló testimonios de los adultos mayores de esa institución: “De este modo se fueron realizando entrevistas, clases de intercambio de saberes, paseos de estudios, remarcando el valor de la memoria colectiva de nuestros mayores. Ellos son los poseedores de saberes tradicionales, son nuestra “bibliotecas andantes” donde nos comparten sus modos de ver el pasado y de resignificarlo según sus historias de vida. Estos testimonios muchas veces desconocidos, perdidos en el anonimato, ahora se visibilizan en esta publicación. Ellos participaron en el taller y decidieron compartir sus experiencias, sus palabras, sus vivencias y desean ser leídos por sus nietos, bisnietos y por las nuevas generaciones. Los adultos mayores, abuelos y abuelas, comparten ideas, sentimientos, anhelos, situaciones laborales, injusticias, estas voces de experiencias de vida quedan plasmados en esta publicación. Estos modos de configurar la realidad vivida, resignificada tiene una relación directa con el sentido de la identidad propia de los pueblos originarios... los modos de habla tienen regionalismos, términos en quechua, topónimos, dialectos propios de la región. Toda una riqueza de expresión de la lengua quebradeña, que implica también revisar la riqueza de la oralidad vigente en los pueblos de esta región. En esta publicación la oralidad fue convertida en escritura, consideramos que es importante el aporte que hacen nuestros mayores, porque nos interpela a comprender las experiencias vividas en primera persona, son sus testimonios y formas propias de expresión y estas vivencias son parte de la Historia de la Quebrada de Humahuaca. Según Alejandro Portelli “la historia oral no sólo nos habla acerca de lo ocurrido, sino además acerca de lo que la gente quiso que ocurriera, lo que creía que estaba ocurriendo y lo que finalmente ocurrió”²¹.

3. Sentido de la palabra “abuelos”

En estas comunidades los “abuelos” mantienen un vínculo con el resto de la sociedad que participa de lo sagrado y lo biológico. El concepto de *abuelos* comprende no sólo un parentesco biológico, sino también es el referente de los ancestros que si bien, en algunos casos, ya no tienen existencia física, tienen existencia sagrada y mística en la persona de los abuelos. A veces la palabra “abuelos” se utiliza como sinónimo de ancestros. La Secretaria de acción social de la Comisión Municipal de Rinconada dijo: “Los abuelos no se quieren ir del campo, vuelven y son felices mientras están con sus animales. Ellos hacen patria acá, son los guardianes de los campos. Los jóvenes se van por estudios, por trabajo, los que permanecen en el lugar son ellos. Pareciera que para los jóvenes no les interesa que ellos sean custodios de sus campos. Algunos los dejaron abandonados. No son todos, pero dos o tres abuelos que los vi de cerca, los vi muy abandonados”. Mirta (joven entrevistada) refiere: “depende de cómo los eduquemos. Enseñar la cultura que nos legaron nuestros padres. Las almas venditas vienen, la Pachamama, que nos da alimentos, hacienda. Yo me fui a

¹⁹ El zorro lo invita al quirquincho a sembrar para después cosechar, pero resulta que el quirquincho sólo puede cosechar raíces porque es lo que alcanza y el zorro se lleva todo lo de arriba, porque es alto, es decir todo lo mejor las frutas, las hojas, el maíz, etc. Y siempre el zorro lo hace sembrar y luego él cosecha lo mejor. Hasta que viene la perdiz y le dice al zorro vení tomemos agua, pone el agua en una copa o en un recipiente como copa y sólo ella puede tomar agua porque le entra el pico, en cambio al zorro no le entra el hocico... Esto enseña cómo debe hacerse la producción. No todo está al alcance de nuestras manos y hay que saber eso para que la cosecha no se la lleven otros.

²⁰ MENDEZ Laura Inés, *Nuestra Historia Oral, Relatos, historias de vida, cuentos con enseñanza de nuestros mayores*, Chakana Ediciones, Tilcara 2021.

²¹ MENDEZ Laura Inés. Op.cit, comunicadora social indígena, docente.

vivir a Jujuy desde muy chica a trabajar al tabaco, a las arvejas y ese sufrimiento nos hizo valorar lo nuestro. Por eso volví. Jugar con las cabras, los corderos, en Jujuy llevamos una vida muy sufrida. No nos fue bien. Acá vivimos en el paraíso en paz, comemos mote, vamos al campo, es lindo cultivar nuestras cosas. Aquí es el paraíso. Es todo lo que nos dejaron nuestros abuelos. No hay que olvidarse de nuestros orígenes. Trabajamos el oro de nuestra tierra, llevamos los cueros a las fiestas, la carne la llevamos a San Salvador... todo eso nos enseñaron nuestros abuelos. Hay que enseñar a defender la tierra. En los movimientos que tuvimos en tiempos de la reforma éramos niños, jóvenes, adultos que luchamos todos, los abuelos nos acompañaron permanentemente. Los abuelos sienten más la tierra. Para que no se pierda esto, generación en generación debe transmitir este sentimiento de las comunidades aborígenes, nuestra cultura, nuestras tradiciones. Yo fui criada por mi abuela, hay abuelos que están a cargo de sus nietos. Ellos se sienten acompañados, o los familiares siempre les traen mercaderías frutas. Cuando decimos abuelos nos referimos en general como ancestros. Mi abuela nos contaba los cuentos del zorro, del gallo, del quirquincho, muchas historias, la gente iba a sacar los huevos de las zocas, de los patos, de los suris para los partos, la cáscara hay que molerla. Temprano a las cinco de la mañana nos despertaba con cuentos. Nos enseñaban a comer las tortillas de sangre “ancacho” de llama o de oveja igual que la morcilla. Nos contaba el cuento del catorcino: era un muchacho que sufría mucho de comida, siempre comía mucho: 14 platos de comida, catorce vasos de mate. Cuando nosotros volvíamos del campo, con hambre, nos decía que nos parecíamos a Catorcino, el que nunca se cansaba de comer. También el del quirquincho y la hormiga, y el zorro. Se querían casar con una chica, tenían que traer agua en el canasto para demostrar que podían casarse con esa chica. Era difícil hacerlo. La Secretaria de adultos mayores dijo: mi abuelo hacía unas lonas con las bolsas de arpillera del maíz, las cocía y mientras cantaba alabaré, alabaré... me contaba el cuento del zorro y la chinchilla. Él decía que la chinchilla tenía un pelaje amarillo como de oro. El zorro le dice como haces para tener tus guaguüitas tan bonitas, y ella le dice si los pones dentro del horno y las das vueltas 7 veces diciendo “guagua pinta”, “guagua pinta”, se van a poner así de lindas. El zorro las metió en el horno y las revolvió 7 veces, cuando fue a verlas estaban todas quemadas. Los abuelos se acuerdan de un montón de cuentos. Para nosotros la vejez empieza a los cincuenta años de edad, en varios centros de jubilados vi hasta gente a partir de los 45 años. Se sienten contenidos. Yo siento que los jóvenes no respetan a los abuelos, así como ellos dicen. Los chicos no saludan. Yo querría vivir hasta los 80 años, no quiero dar trabajo a mis hijos, morir tranquila, dormida, ojalá lo pueda hacer. Hay que sembrar para después recoger. Ojalá me traten a mí sin olvidarse de mí. Mirta dijo: yo tengo miedo de volverme vieja, me asusta la enfermedad, los hijos que se van a buscar mejores vidas, por ahí no vuelven, ojalá lo que vamos sembrando podamos después cosechar... A los viejitos que vinieron les gustó venir, es lindo ver que les guste y que se vean ellos... se junten. Espero que haya otras personas que puedan cuidar a los adultos mayores, cuando nosotros, si llegamos a serlo, nos cuiden.

4. Función activa en las comunidades

“De alguna manera, los ancianos han sostenido el territorio, en muchos casos viviendo en esos lugares. Ellos siempre han hecho hincapié en todo lo que se ha perdido en generaciones anteriores. Muchas familias se desmembraron, algunas personas tuvieron que irse a la ciudad y otros han quedado en el territorio. Hoy ya hay jóvenes que han regresado a los lugares de sus ancestros, recuperando ese saber y esos territorios”.
Agripina Nahuelcheo ²²

En las comunidades originarias, los mayores ocupan un rol de suma importancia. No por los años en sí, la vejez por la vejez misma, sino porque esos años han tallado la sabiduría que perdura en ellos y que es volcada a las generaciones venideras. Lejos de la idea de la desmemoria que supone la edad en el sistema social actual, son por el contrario quienes la conservan, acompañan las luchas, guían las ceremonias, otorgan los consejos que les da la autoridad de una palabra basada en la experiencia. Su rol es central, no solo para su familia, esa cuestión sanguínea tan arraigada al pensamiento occidental, sino para la comunidad toda²³.

²² Citado por **MORAGA**, Violeta; “Pueblos originarios: personas mayores como faro de sabiduría y memoria”, Rev. *Desinformémonos*, Pueblos originarios: las personas mayores como faro de sabiduría y memoria – Desinformémonos (desinformemonos.org), 5 de enero de 2022.

²³ **MORAGA** Violeta, “Pueblos originarios como faro de sabiduría y memoria”: <https://desinformemonos.org/pueblos-originarios-las-personas-mayores-como-faro-de-sabiduria-y-memoria/>

Por tal motivo son guardianes del saber ancestral, de la identidad, del lenguaje, experiencias, soluciones. Las abuelas y en esto hay una cuestión de género, cuidan los nietos mientras las madres jóvenes se van a trabajar. Doña Emilia dijo: *“antes en el centro de jubilados teníamos médico, odontólogo, pediatra para los nietos”. Ahora sólo tenemos una vez por semana una médica que viene y nos ve*. Se dedican al cuidado de la madre tierra, al pastoreo, al cultivo, a los quehaceres domésticos, los tejidos, hilados, medicina y, son los que se quedan en las poblaciones rurales custodiando el territorio, como formando parte de él y de los bienes de la familia. Los viejitos de Rinconada todos han referido hacerse cargo de algún nieto, algunos de haberlos criado y otros haber ayudado en el cuidado. La gente joven que se entrevistó, el Comisionado, Mirta, refirieron haber sido criados por sus abuelos.

Lorena Gallardo Peralta, quién estudió el envejecimiento en los pueblos originarios de Chile, señala que las Personas Mayores son *“el soporte central”* y la articulación de la Organización Social y Económica Familiar. Entre el pueblo aymará, las mujeres son las encargadas del cuidado de niños/as, así como de personas enfermas, mayores o con discapacidad, además de las tareas económicas y reproductivas, algo que se repite en otros pueblos originarios (quechuas, kollas, changos, atacamas o diaguitas). La investigadora cita una encuesta en donde el 25% de las mujeres mayores del pueblo chango dicen cuidar a sus nietos/as y otro 25% cuida a personas enfermas o con discapacidad. La abuela que lleva a los nietos/as a la escuela es otra figura invisibilizada. Esta investigación permite romper el mito de que las personas mayores son pasivas y dependientes de cuidados al mostrar el rol fundamental que tienen tanto para la reproducción familiar como para el mantenimiento de la Identidad Étnica y Cultural²⁴.

5. Cuidados

La circunstancia de ser custodios del saber ancestral, de la identidad y del territorio hace que la comunidad sienta respeto por ellos. Entrevistas que se hicieron con gente joven que vive en el pueblo de Rinconada así se refirieron. ... El comisionado municipal de Rinconada refirió tener una Secretaría de Cuidado de Adultos Mayores y de gestionar una política de cuidados, que abarca tanto a los que viven en el campo, como los de pueblo. Dijo: *“los que viven en el campo, se dedican al cuidado de los animales y son muchas veces el sustento familiar, porque venden las ovejas, las cabras o las llamas y así consiguen mercadería y otras cosas necesarias para la familia. Nosotros vamos con los agentes sanitarios a verlos, a veces están a cuatro o seis horas a pie y llevamos medicamentos y también puede ser mercadería. Ellos tienen mucha vulnerabilidad, porque están muy lejos y solos, los familiares los abandonan. Nosotros tratamos de llamarlos para que se hagan cargo de ellos, pero muchas veces cuando vienen, ya es tarde. Yo fui criado por mis abuelos porque mi madre estaba enferma, ellos me enseñaron a ser lo que soy y me contaban muchos cuentos, el del zorro que hay muchos, porque es el “malo”, en tiempos de cría se las come, como el puma también, están los cuentos del viento para que no nos acercáramos a los pozos o cuevas porque nos podía soplar y hacernos volar... Los viejitos refirieron, algunos que la gente joven no tiene respeto ahora. Y a mí me parece que es así. Antes eran respetuosos, la tecnología ha hecho que no saluden. Las generaciones han cambiado mucho desde los 90 u 80. Antes nos íbamos y nunca olvidábamos nuestros padres, abuelos, nuestro territorio y cuando el abuelo se sentía mal ahí nosotros los jóvenes nos quedábamos a cuidar el lugar. Hoy esto no sucede... Nadie valora teniendo campos, animales, casa, teniendo donde vivir, se quedan en las ciudades lejos, prefieren vivir debajo del puente a veces. Pocos somos los que volvemos. Los campos quedan solos, abandonados...y así se pierde todo. Hoy sólo queda la cría de llamas que requieren menos cuidado que las ovejas y las cabras...si no tienes la luz, el gas, no quieren venir. Los viejos dicen yo soy de aquí y aquí me quedo, no quieren volver a la ciudad. Quiero las llamas como mis hijos, mi mamá se enfrentó con el puma con su bastoncito, ahora compramos unas balas para espantarlo. El suri con pollito es malo, mi mamá se escondió en una quebrada, viven muchas situaciones fuertes en el campo.*

Los de la Puna tienen visitas médicas una vez por mes. *Se complica los abuelos que están en el campo, el traslado hasta sus lugares, entre cuatro a seis horas a pie.* Refieren curarse con yuyos de campo, curan a sus hijos, a sus nietos. *Cortadera para la gripe, resfrío, cortadera porque corta la enfermedad. Tiene*

²⁴ <https://www.theclinic.cl/2022/05/26/pueblos-originarios-cuidado-personas-mayores/>. Ver sobre todo el tema de género. Las mujeres se dedican al cuidado de la vejez, de los enfermos, discapacitados: *“...el cuidado, ya sea de niños, niñas, personas enfermas y personas mayores es una responsabilidad exclusiva de las mujeres. Estas mujeres cuidadoras, como las cuidadoras en otros grupos sociales, deben cumplir igualmente con otras obligaciones reproductivas, domésticas y económicas, es decir, están sobrecargadas.*

muchos beneficios. También existe para la torcedura o fisura en el campo, la sangre del perro negro que cura esas heridas. La tola también, es como yeso. Para el susto el pelo del perro hay que tostarlo. El burro cura de cáncer, la leche, la carne y también la sangre, apenas muerto. La sangre de llama en épocas de pandemia antes de que se coagula. Los jóvenes no saben nada y no quieren, sin embargo se curan. Antes vivían 120 años, ahora las pastillas te curan de una cosa y te enferman de otra. Yo cuando vivía con mi abuelo nunca fui al médico, ni a la salita. Me curaba él con yuyos. Nos hemos curado con eso. Así hemos curado nuestros nietos. Nosotros para los resfríos seguimos usando la cortadera, la espina amarilla, los lacatos (gusanitos blanquitos gorditos) para la pandemia los hemos usado, cura tos, los tostamos, los molemos y luego como un polvito lo tomamos. En los partos no se acudía a las clínicas. Post parto (desmanto), pelo mío, uñas, bostita de perro se la toma como un té y cura.

La Secretaria de acción social que se dedica a adultos mayores relata: *No hay centro de jubilados aquí. Se formó, ahora, un grupo de adultos mayores que se llama “Pepitas de oro” (por el lugar). El objetivo es trabajar con ellos, hacer un censo para saber cuántos adultos mayores tenemos, en coordinación con los centros de salud estamos trabajando. La idea es poder ver la situación de abandono en el que se encuentran, mucha vulnerabilidad por vivir en casitas de paja, mucho daño en los techos con las lluvias, queremos ver si podemos resolverlo para aquellos que estén en una situación crítica, y que puedan vivir mejor.*

La mayoría de los viejitos entrevistados dijeron tener una pensión o jubilación, tanto los de la Puna como los de la Quebrada.

6. Conclusiones

El Imperio Inca o Tawantinsuyu basaba su economía en el trabajo colectivo, en donde cada persona aportaba según sus aptitudes desde la infancia hasta la vejez. No existía un retiro o jubilación sino una adaptación progresiva del trabajo según se fuera envejeciendo, teniendo en cuenta las capacidades del trabajador. Cuando se llegaba a una edad en donde no se podía seguir trabajando, la comunidad se encargaba de su manutención. Más tarde, el Imperio Español, al conquistar la región, reorientó la economía de acuerdo a los intereses de la monarquía ibérica, los funcionarios coloniales y los terratenientes locales. El sistema de trabajo dejó de ser redistributivo y se privilegió la minería de metales por sobre el trabajo agrícola o artesanal. Las personas mayores, así como las personas con discapacidad o enfermedades crónicas, perdieron esta protección que tenía de la comunidad y fueron vistas como improductivas por las autoridades coloniales. El hecho de que el tributo indígena finalizara a los 50 años demuestra el empeoramiento de la situación de este sector etario²⁵. La conquista desarticuló en gran medida los mecanismos de solidaridad social existentes en algunas comunidades originarias. No obstante, no pudo destruirlos completamente, persistiendo hasta nuestros días. Las personas mayores de los pueblos originarios son fundamentales para el mantenimiento de la identidad cultural al ser, muchas veces, las depositarias de los conocimientos. Cuentos, canciones, reflexiones, sabiduría ancestral, medicina tradicional, prácticas agrícolas o la misma lengua originaria son transmitidas generacionalmente. “*Los ancianos son como bibliotecas ambulantes*”²⁶, decía un joven del pueblo xavante (Estados de Mato Grosso y Sao Paulo, Brasil).

Podemos decir que el envejecer se asocia a un cambio de roles: el viejo asume el rol del Sabio. Así la persona mayor tiene la función de transmitir a las nuevas generaciones los conocimientos sobre medicina ancestral, las artesanías, las tradiciones y la lengua originaria, para que prevalezca su identidad y cultura.²⁷ Ello a diferencia de lo que sucede en la cultura occidental que asocia la vejez con la pérdida de memoria- las personas mayores son vistas como las que tienen mucho vivido, mucho que contar y han atravesado muchas situaciones.²⁸

²⁵ INEI; “*Situación del Anciano a través de la historia*”, Instituto Nacional de Estadísticas e Informáticas del Perú, INEI – * SITUACION DEL ANCIANO A TRAVES DE LA HISTORIA, s/d.

²⁶ *Boletín del Programa Iberoamericano de Cooperación Sobre Adultos Mayores*, Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), N° 8, 2015, p. 11.

²⁷ GARCIA, Hernán David; GARCIA, Wilson Alejandro y CURCIO, Carmen Lucía; “*Interpretación del significado de envejecer en dos comunidades indígenas de la región andino-amazónica colombiana desde el interaccionismo simbólico*”, IX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, ALAP, 2020, p. 9.

²⁸ MORAGA, Violeta, Op.cit.

Aunque en la actualidad, en la mayoría de los pueblos originarios las personas mayores siguen siendo respetadas y reconocidas, la imposición de la cultura occidental, capitalista y colonial ha llevado a la pérdida de la importancia que tenían en los siglos anteriores. Los estereotipos, prejuicios y discriminaciones de carácter edadista y viejista han penetrado en todas las culturas de nuestro continente. En las últimas décadas las personas mayores pasaron de tener un rol protagónico como los guardianes de la cultura, sabios, sanadores o administradores de justicia a asociarlas con enfermedades crónicas, fatiga, deterioro cognitivo-sensorial, accidentes e incapacidad para trabajar.²⁹

Hay que considerar el aislamiento que las personas mayores en ámbitos rurales han manifestado en las comunidades de la Puna, provocado por la migración de los más jóvenes a las ciudades y considerar que las personas mayores cumplen en sus sociedades un rol fundamental en el proceso de evitar la destrucción de su cultura y comunidad.

Siguiendo a Barbero, Jesús Martín³⁰ decimos que el desplazamiento del mundo de la vejez se debe a una serie de situaciones complejas que se vienen plasmando en la vida moderna o actual desde hace ya unos años. Los cambios en la consideración del tiempo en donde el presente ha pasado a ser reemplazado por lo “actual”, lo instantáneo. El presente no dura mucho (a veces una noticia de la mañana deja de serlo a la tarde por la aparición de otra), la influencia de los medios de comunicación como la TV que desmitifica la figura de los adultos, de los padres y de los padres de los padres, o sea los abuelos. Desdibuja el sentido de lo próximo y lo ajeno (un personaje de TV o del cine, a veces se lo siente más próximo que un vecino). Hace que los niños interactúen en el mundo de los adultos, lo que desdibuja la figura del adulto, de los ancianos. La tecnología que incide en la no necesidad de que alguien sea la reserva de la memoria colectiva, porque la tenemos en un sitio electrónico de mucho más fácil acceso que una conversación con el abuelo. Todo esto entre un cúmulo de cosas complejas hizo que aparezca un cambio radical en los modelos de vida, que pasaron de ser los ancianos como aspiración a parecerse o como referente, a los jóvenes. Hoy todos queremos ser jóvenes, tener sus cuerpos, sus bellezas y ellos, encuentran su sentido de la vida en la experimentación. No en la experiencia de los mayores, sino en la propia experimentación. La sabiduría de los ancianos no les interesa porque consideran que el conocimiento a adquirir está en lo que ellos experimenten³¹.

Todo esto ha depreciado la memoria viva, la memoria cultural. La inconsistencia del tiempo pone en crisis la tradición, es una devaluación del pasado propia de las sociedades modernas, las tradiciones no determinan la subjetividad de la persona. “La sustitución de la memoria colectiva que tenía en los ancianos a sus actores, a sus protagonistas más visibles. Esa memoria va a ser sustituida por las memorias electrónicas. Es decir, al mismo tiempo que se devalúa la memoria colectiva que es el lado fuerte de la experiencia del viejo, nos vamos a encontrar con la cibernización de la memoria. ¿Para qué guardar en la memoria de uno lo que puede estar en un aparato? ¿Que uno va a actualizar cuando quiera? Hoy mucha gente vive esto a niveles aparentemente inocuos, pero que tienen una significación muy fuerte. Por ejemplo, la cantidad de muchachos que hoy le dicen al maestro: ¿para qué me tengo que aprender las reglas de multiplicar si en un aparato que tengo en el bolsillo tengo todas las operaciones matemáticas y las puedo hacer en tres segundos? ¿Memorizar?, ¿para qué recordar?”³²

En fin, como vemos múltiples factores están incidiendo en el cambio del rol de la vejez en las sociedades. La pregunta es si también esto está sucediendo en los pueblos originarios. Decididamente sí. Las culturas no están exentas de la interculturalidad con otras, es decir del diálogo entre ellas,

²⁹VALENCIA, Luciano Andrés, 47 02/ 2023, América Latina y el Caribe, Fuente: Rebelión <https://rebellion.org/envejecimiento-y-personas-mayores-en-los-pueblos-originarios-latinoamericanos/>

³⁰ Barbero, Jesús Martín, “Comunicación y construcción social de las edades” <https://www.comminit.com/content/comunicaci%C3%B3n-y-construcci%C3%B3n-social-de-las-edades>

³¹ BARBERO, J.M. op.cit. “Esta sociedad está produciendo una inversión de sentido (radical como jamás se había producido en ninguna otra sociedad del mundo) la cual hace que los modelos de vida hayan pasado de ser los ancianos ser los jóvenes. De tal manera que los medios se están encargando de colocar actualmente a los jóvenes como modelos de cuerpo, de vida, de comportamiento, invirtiendo el sentido que esa relación había tenido en la sociedad durante milenios en que los jóvenes no existían, porque eran la etapa intermedia. entre el niño y el adulto. Y esto sucede más allá de la buena o mala voluntad de la gente que tiene que ver con los medios, puesto que -como veremos- tampoco es una acción de estos, sino de cómo los medios catalizan un profundo desplazamiento del modelo de vida y sobre todo del modo de saber que fueron los ancianos”.

³² *Idem*

porque por más alejadas de los sitios urbanos que se encuentren, hoy los jóvenes tienen acceso a la tecnología y a los medios de comunicación que van modificando nuestros modos de ver la vida y en particular a los jóvenes que entienden que el buen vivir pasa por otro lado y que las tradiciones y el pasado, no han dado el resultado que ellos querían, o que los mayores quisieron obtener. Los pueblos originarios de Latinoamérica tienen un pasado muy sufrido, y un presente de iguales características, por su aislamiento, por su invisibilización durante largos 200 años y que aún tienen. No podemos dejar de destacar que en la mayoría de los casos representan la pobreza de Latinoamérica. Tal vez esta circunstancia también colabore para que los jóvenes, conociendo hoy otros modos de vida, prefieran olvidarse de sus tradiciones y del pasado colectivo, escogiendo que sus abuelos no se los cuenten.

La Nación Argentina tiene una deuda muy grande con los pueblos originarios y mucho más con sus adultos mayores. La Convención Interamericana de los Derechos Humanos de las Personas Mayores aprobada por la ley 27360 y vigente en nuestro país desde el 31/05/2017 ha puesto en cabeza de los estados la obligación de velar por la dignidad y el respeto por la diversidad cultural y el modo de vida que ellos elijan tener. Así como la Comisión Municipal de Rinconada³³ tiene una Secretaría de Acción Social, en la que incluye a los adultos mayores y una política fuerte de protección y cuidado, deberían los Estados Provinciales y Nacional desarrollar una política clara al respecto y diferenciada de los viejos que viven en estas poblaciones aisladas y que están en los confines de la Patria. Ojalá continúen siendo guardianes del saber ancestral, de la memoria colectiva, cuidadores del territorio, de los bienes familiares y de la identidad. De eso depende la continuación de estas culturas milenarias que persisten a pesar de los embates que la historia les puso en sus vidas.

Tal vez estén más preparados para resistir los cambios radicales referenciados en este trabajo. Cabe aquí citar las palabras de Charles Taylor, comunitarista, *“las culturas que han enriquecido la vida de una sociedad durante un periodo considerable de tiempo, tiene algo importante que decir a todos los seres humanos”*³⁴.

³³ Pueblo de atura de la Puna Jujeña que queda a 4.100 msnm. Región en la que los ríos tienen oro, en la época de la colonia y parte del siglo 20 se practicó una política extractivista por parte de empresas mineras. Hoy estos pueblos están olvidados. Continúa la explotación minera de plomo, estaño y zinc, pero la calidad de vida de los ancianos sobre todo los rurales es altamente de riesgo, por el clima, las carencias y las distancias.

³⁴ TAYLOR, Charles *“El multiculturalismo y la política del reconocimiento”* México, Fondo de Cultura Económica, 2009, pag. 95.



PABLO MAXIMILIANO MACARÓN

Faculty of Law, National University of Tucuman, Argentina

Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Tucumán, Argentina

CV (English). Ph D. in Private Law. Professor of Private Law at the National University of Tucumán, Argentina.

Author of numerous publications and books in his field.

Contact: pablomacaron@hotmail.com

CV (Español). Doctor en Derecho Privado. Profesor de Derecho Privado de la Universidad Nacional de Tucumán, Argentina.

Autor de numerosas publicaciones y obras de su especialidad.

Contacto: pablomacaron@hotmail.com

Title: Advantages and disadvantages of older adults in rural indigenous community settings

Abstract: Our Latin American region has a great ethno-linguistic variety. Recent ECLAC studies estimate that there are some 800 indigenous peoples, with a population of around 45 million people with a wide demographic, territorial, and political diversity.

Indigenous peoples are also immersed in the global aging process. Although aging in indigenous peoples is an area still little studied, we know that in many communities' older adults, especially men, were traditionally treated with respect. However, migratory processes towards urban centres, tensions over territory and the threat to the traditional ways of life of the communities, etc. are modifying some of these customs.

Reality shows us that there are urban indigenous communities, although they are more directly associated with rural areas, as this is the most favourable environment for the development of their cultures and ancestral practices.

For a long time, and still continues, there has been a constant and gradual migration of members of rural indigenous communities to populated areas. There are many reasons for this, and with the advance of technology such as the mobile telephone network, electricity and associated services, relocation has increased. There is more attraction to move than incentive to stay.

It is also noted that migrations are related to young people, attracted by the benefits that are obtained in the cities, choose to modify some of their traditional styles, although in most cases the link with their territories is maintained throughout their lives.

In addition, the poor quality of the land occupied by many indigenous communities, and plots too small to allow crop rotation, have led to soil depletion and soil erosion. This, together with demographic growth, produced an uninterrupted process of increasing rural exodus, affecting mainly indigenous youth. As a consequence of this, the concentration of indigenous population centres in urban areas resulted.

Keywords: Older adults. Rural indigenous communities. Exodus.

Título: Ventajas y desventajas de los adultos mayores en el ámbito de las comunidades indígenas rurales

Resumen: Nuestra región latinoamericana posee una gran variedad etnolingüística. Recientes estudios de CEPAL estiman que existen unos 800 pueblos indígenas, con una población que rondaría los 45 millones de personas con una amplia diversidad demográfica, territorial y política.

Los pueblos indígenas también están inmersos en el proceso de envejecimiento global. Si bien el envejecimiento en los pueblos indígenas es un ámbito aún poco estudiado, sabemos que en muchas comunidades las personas adultas mayores, especialmente los varones, tradicionalmente recibían un trato de respeto. Sin embargo, los procesos migratorios hacia centros urbanos, las tensiones por el territorio y la amenaza a las formas tradicionales de vida de las comunidades, etc. están modificando algunas de estas costumbres.

La realidad nos demuestra que existen comunidades indígenas urbanas, aunque se las asocia más directamente a las zonas rurales, por ser el ámbito más propicio para el desarrollo de sus culturas y prácticas ancestrales.

Desde hace mucho tiempo, y no cesa aún, se viene registrando una migración constante y paulatina de los miembros de las comunidades indígenas rurales a zonas pobladas. Las razones son muchas y con el avance de la tecnología como la red de telefonía móvil, la electricidad y los servicios asociados el traslado se ha incrementado.

Hay más atractivo por mudarse que incentivos por permanecer. También se advierte que las migraciones están relacionadas con personas jóvenes, atraídos por los beneficios que se consiguen en las ciudades, eligen modificar algunos de sus estilos tradicionales, aunque en la mayoría de los casos el vínculo con sus territorios se mantiene durante toda la vida.

Además, la mala calidad de la tierra que ocupan muchas comunidades indígenas, y las parcelas demasiado pequeñas para permitir la rotación de los cultivos, han conducido al agotamiento de los suelos y a la erosión de estos.

Todo ello, sumado al crecimiento demográfico, produjo un ininterrumpido proceso de éxodo rural cada vez mayor, y que afectó sobre todo a los jóvenes indígenas. Produciendo como consecuencia de ello la concentración de núcleos de población indígenas en las zonas urbanas.

Palabras clave: Personas adultas. Comunidades rurales indígenas. Éxodos.

ADVANTAGES AND DISADVANTAGES OF OLDER ADULTS IN RURAL INDIGENOUS COMMUNITY SETTINGS

Our Latin American region has a great ethno-linguistic variety. Recent ECLAC studies estimate that there are some 800 indigenous peoples, with a population of around 45 million people with a wide demographic, territorial and political diversity.

Indigenous peoples are also immersed in the global aging process. Although aging in indigenous peoples is an area still little studied, we know that in many communities older adults, especially men, were traditionally treated with respect. However, migratory processes towards urban centers, tensions over territory and the threat to the traditional ways of life of the communities, etc. are modifying some of these customs.

Reality shows us that there are urban indigenous communities, although they are more directly associated with rural areas, as this is the most favorable environment for the development of their cultures and ancestral practices.

For a long time, and still continues, there has been a constant and gradual migration of members of rural indigenous communities to populated areas. There are many reasons for this, and with the advance of technology such as the mobile telephone network, electricity and associated services, relocation has increased. There is more attraction to move than incentive to stay.

It is also noted that migrations are related to young people, attracted by the benefits that are obtained in the cities, choose to modify some of their traditional styles, although in most cases the link with their territories is maintained throughout their lives.

In addition, the poor quality of the land occupied by many indigenous communities, and plots too small to allow crop rotation, have led to soil depletion and soil erosion. This, together with demographic growth, produced an uninterrupted process of increasing rural exodus, affecting mainly indigenous youth. As a consequence of this, the concentration of indigenous population centers in urban areas resulted¹.

In this way, more and more indigenous people are being removed from their lands. Through usurpations, sales and "leases", the colonization of the indigenous territory continues steadily. This leads not only to the loss of private or community land, but also to the abandonment of the region historically inhabited by certain ethnic groups such as the Mapuche, the Guarani, etc., giving rise to what has been called regional migration, as people leave the countryside, but increasingly leave the region. "Little by little [...] they are becoming a minority in their own land"².

The trend of young migration is not observed to the same degree in older adults and less so in the older age groups, who resist the modification of their traditions and the drastic change in their lifestyles, also conditioned by the difficulty of finding work and housing for this group of adults.

The migration of young people - who are the new generations - unfortunately affects the life cycle of indigenous communities, and leaves the elderly and old people who remain in rural areas with little or no care.

It is estimated that approximately half of the indigenous population resides in urban areas, where they are often among the poorest strata of the population. Domestic service or street vending are occupations in which they often work informally. In this context, the difficulties faced by indigenous older adults vary, but all too often, belonging to an indigenous community is added to age and, sometimes, gender, disability, socioeconomic level, etc., generating cases of multiple discrimination.

We cannot ignore the fact that older adults who recognize themselves as indigenous have a very similar context to their non-indigenous peers, especially in terms of poverty, inequality and inequity, where stereotypes still prevail, for example, rural means backwardness and urban means development.

The idea of this paper is not to point out the general discrimination that indigenous communities in rural areas and especially the elderly may suffer, but to try to determine, under a subjective criterion, because it comes from the author's experience, what are the advantages and disadvantages of this ethnic group in their stage as older adults and to analyze proposals to strengthen support for older adults to improve their quality of life.

We will begin by analyzing the negative aspects. The rural areas where indigenous communities live are usually neglected sectors in terms of the provision of public services, especially in health and social assistance, which shows a disadvantage in terms of state social protection for this population.

Many, if not all Latin American countries, are also poor countries where the quality of life is even worse for the middle and lower classes. It is a clear truth that it is better to be poor in a rich country than to be a person with resources in an impoverished country, because in the first case the basic needs and public services such as health, safety and food are minimally guaranteed. In poor countries, not even the most affluent are guaranteed security, and on occasions such as the Covid pandemic and the current dengue epidemic, even the health system is not guaranteed for them.

The quadruple condition of being poor³, elderly, indigenous and rural inhabitant generates a strategic disadvantage for the quality of life of indigenous elderly living in rural areas. The same people with the

¹ See SALGADO, Juan Manuel, SALGADO, Juan Manuel, "Convenio 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas (Comentado y anotado)", Universidad Nacional del Comahue, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, 2006, p. 46. Year 2006, p. 46, who expresses in relation to urban indigenous people: "the most common situations that usually arise are those who were born and grew up in an indigenous community and then moved to the urban environment and those who are considered by their family origin and tradition, despite having grown up in a city".

² MARIMÁN, José A. "Cuestión Mapuche, Descentralización del Estado y Autonomía Regional" (www.xs4all.nl/~rehue/art/jmar1.html).

³ "To be indigenous is to be poor. Studies of the socioeconomic conditions of indigenous peoples in Latin America show that to be indigenous is to be poor and that over time this situation has been perpetuated. Even if they have been able to accumulate human capital (i.e., educational or training opportunities), they cannot convert it into significantly greater earnings or reduce poverty than the non-indigenous population. This conclusion holds true for countries whose indigenous peoples constitute a small fraction of the overall population, such as Mexico and Chile, as well as in countries where a large part of the population is indigenous, as in

characteristics of poor, elderly and indigenous but living in urban areas have easier access to health centers, where -without ignoring the precariousness of the system in Latin American countries- they can be attended within a couple of hours from the time they go to the emergency room of a hospital.

The indigenous rural inhabitant is related to the lack of public transportation, absence of means of mobility, non-existent or absolutely precarious roads, hospitals or medical assistance rooms that are very far away, in some cases two or three days away.

This combo means that older adults in rural indigenous populations do not have access to a health system within the recommended time frame when faced with an illness. In their case, treatment only arrives in the case of serious and very advanced conditions, where a member of the community, acting as support, travels to the health centers in the cities and requests the sanitary transfer, either by ambulance or by air, in case of lack of roads. It is not necessary to explain much to know that in most Latin American countries, obtaining health transfers is not a simple task, even less so when a commission with special special budgets is required⁴.

Access to social protection systems - pensions, health services and social services - is usually limited due to the high costs of regularly transporting the personnel of these services to the indigenous communities.

Limitations of this nature also mean that adults in rural indigenous communities do not have preventive medical check-ups, which are essential to maintain an adequate quality of life. Distance and the difficulty to interact, for example, to request appointments, cause them to defer or forgo this care. Dental health, for example, is one of the major conditions of older adults in rural indigenous communities.

In this sense, older adults from indigenous communities face multiple barriers to access the health system:

1. Geographic barriers: Many communities live in remote areas far from health care facilities.
2. Ethnic and cultural barriers: Lack of cultural understanding and discrimination can hinder communication and access to services.
3. Language barriers: Linguistic diversity in indigenous communities can make it difficult to communicate with health care providers.

Likewise, people living in urban areas have easier access to public offices where the different state social assistance services are managed, such as Anses, banks, ministries, etc. The mere circumstance of interacting in urban areas makes support less essential for accessing these services because of having a practice -even if sporadic- on the functioning of these offices.

Another difficulty is the cost and logistics of transportation for rural communities to obtain these services. Transportation must be provided on their own due to the lack of means of transportation. This is often mixed, partly on foot or horseback and partly paid with vehicles belonging to other farmers, in a sort of pool with other travelers, whose travel dates and schedules are beyond their planning. The situation is aggravated by the fact that in order to carry out any formalities, they cannot go and return in the same day, which implies the need for lodging, mobility in the city and food. A simple medical consultation in a city hospital requires at least one day of lodging. This means that indigenous older adults avoid using public medical services due to the complexity of the logistics, added to the previous appointments required, even by computer, making it necessary to spend several days in the city.

The support systems of indigenous communities:

Indigenous communities needed support systems from their first contacts with other civilizations. In those times, the most essential support was to be able to communicate with those who spoke another language and had different customs.

The support systems were constituted by some of the members of the indigenous communities who learned the language of the colonizers, either because they worked for them or because they joined religious or military campaigns.

Bolivia." More data and information on different countries can be found in the publication in the report on the state of the world's indigenous peoples prepared by seven independent experts and produced by the secretariat of the United Nations Permanent Forum on Indigenous Issues, www.un.org/indigenou.

⁴ MACARÓN, Pablo Maximiliano, Propiedad Indígena. Reivindicación de tierras ancestrales, Editorial Astrea, year 2017.

For example, Spaniards and Indians communicated through their respective scripts and languages. The intermediaries in the communication between Spaniards and Indians were also called "lenguas" or "lenguaraces". The first encounters between Spaniards and Indians were based on signs and gestures accompanied by words. This fact was very practical for one of the many objectives with which they arrived there, which was to convert the Indians into Christians.

The Christianized natives who, in addition to their language of origin, understood the Spanish language, served as interlocutors between Indians and Spaniards. These Indians were called "ladinos".

These support systems were associated with translators, given that the language in which the colonizers and natives most frequently communicated with each other was the foreign language and not the vernacular.

The terms "interpreter", "Ladino Indian"⁵, "tongue" and "language"⁶ point to the same reference: the person who translates, nowadays called "translator". The role of the interpreter, seen as a representative of the cultural contact between Europeans and Amerindians, was very important. Two cultural worlds manifested themselves through different languages thanks to their mediation. Since this role was imposed by the Spanish authorities, we consider that the interpreter's performance was linked to the facts of linguistic policies, since Spanish culture and language were being imposed in a hidden way.

The interpreter in Indian America stood out not only because he facilitated legal actions, but also because he contributed, albeit unconsciously, as a skilled bilingual to the development and advancement of the Spanish language in the face of the loss of ground of the vernacular languages⁷.

Currently, support systems for indigenous people are not only linked to translation, but it is a combination of services, networks, people and products that help them make decisions or perform activities of daily living or activities in which they need to interact with people and public or private agencies, alien to their idiosyncrasy, culture, languages and understandings.

The indigenous elderly need support to be able to interact with people from the cities, many of whom are unfamiliar with their customs, as well as support is vital for accessing public systems, be it retirement benefits, medical systems, allowances or other state aid. The support systems are the link between the indigenous people and the state system, and they must have the capacity to understand and interpret both interlocutors in communication.

Despite the fact that these older adults speak Spanish, it is difficult for them to communicate or understand at the speed or terminology used in most public or private institutions. I have noticed that many times they are unable to understand the dialogue with other people - non-indigenous - even in many cases in the judicial field, with the legal operators. Despite their bewilderment, they do not ask questions or do not ask to be explained again. There are many reasons: fear, embarrassment to say they do not understand, fear of being discriminated against or taken for ignorant, the need to talk to people they trust, the need to carry out procedures in groups or with people around them, the desire to finish quickly and get out of this uncomfortable environment, among many others.

⁵ The term ladino has many meanings, among them according to the Diccionario de la Real Academia Española: "It was said of someone who speaks with ease some language or languages in addition to his own". It is also used as an adjective for astute, shrewd, crafty. Mestizo who only speaks Spanish. Ladino is also applied to the noun slave. According to Corominas in his work *Ladino*, "ladino" is a variant of "latino", a form of calling the old Spanish. But at the same time, the Spaniards called "ladino" to the Spanish-speaking and Christianized natives of America, who in legal acts played a bilingual role, because they knew two languages: the Amerindian language and the Spanish language. In Argentine and American literature and in current speech, the use of ladino is related to the sense of cunning, shrewd, crafty. "Ladino" is used in works of Argentine literature, such as "Martín Fierro" by José Hernández, with the sense of "intelligent": "Lo que les voy a decir / Ninguno lo ponga en duda, / Y aunque la cosa es peluda, / Haré la resolución / Es ladino el corazón, / pero la lengua no ayuda".

⁶ MANSILLA, Lucio V. "Una Excursión a los Indios Ranqueles" points out the importance of the lenguaraz as interpreter, the one who held a position as secretary of a minister. The lenguaraz's job requires a great memory, a privileged throat and a lot of calm and patience. In America, the lenguaraz was the interpreter who put the Christians in intelligence with the Indians. For the writer Tiscornia the term "lenguaraz" had two meanings, that of interpreter (to speak and understand different languages) and another, of loquacious, talkative and talk a lot, intelligent).

⁷ DIAZ, Lucinda del Carmen, "El intérprete, un personaje de la colonia, relacionado con situaciones de políticas lingüísticas"; Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. National University of Jujuy. On-line version ISSN 1668-8104.

This difficulty in communicating, which in severe cases becomes a need for support, which, without constituting a disability in the legal sense, is a real barrier to their social interaction and implies considerable disadvantages for their social, educational, welfare and labor integration.

Indigenous communities face specific challenges in the care and support of their older adults. These populations have a rich cultural tradition and a deep understanding of aging, but they are also affected by marginalization, lack of access to health services, and the loss of their traditional support systems, which affects their ability to determine their own destiny and make decisions about their rights and interests. The right to choose and participate in decisions that affect them is fundamental to protecting their culture, language, land and resources.

Support systems as a guarantee of the right to consultation and participation:

On the other hand, it is appropriate to analyze one of the most important rights that has been recognized to the indigenous communities, that is, the right to consultation and participation, recognized by several international standards such as Convention 169 of the International Labor Organization, which in Article 6 guarantees these rights, which are exercised through appropriate procedures through which the peoples concerned can participate freely, at least to the same extent as other sectors of the population; consultations that must be carried out in good faith and in a manner appropriate to the circumstances, with the aim of reaching an agreement or achieving consent on the proposed measures.

There are many texts that establish the necessary participation of indigenous peoples in the decisions that the government adopts and that concern them. Some countries go further and provide for a certain number of indigenous legislators in their parliamentary chambers. In the same vein, the Declaration on Minorities establishes in Article 2.3 that "persons belonging to minorities have the right to participate effectively in decisions taken at the national and, where appropriate, regional level, in respect of the minority to which they belong or of the regions in which they live, in a manner not incompatible with national legislation".

The United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples in Article 5, states: "Indigenous peoples have the right to maintain and strengthen their distinct political, legal, economic, social and cultural institutions, while retaining their right to participate fully, if they so choose, in the political, economic, social and cultural life of the State."

For its part and in relation to the obligation of States to consult with indigenous peoples, the aforementioned Declaration makes multiple references, for example in the Preamble it establishes: "Encouraging States to comply with and effectively implement all their obligations to indigenous peoples, in consultation and cooperation with the peoples concerned"; in Article 15: 2.: "States shall take effective measures, in consultation and cooperation with the indigenous peoples concerned..."; in Article 17, 2. (referring to labor law): "States shall, in consultation and cooperation with indigenous peoples, take specific measures..."; in Article 19 (referring to the adoption of legislative measures): "States shall consult [...] with indigenous peoples"; in Article 30, 2. (referring to military activities on indigenous peoples' territories): "States shall consult effectively with the indigenous peoples concerned..."; in Article 32, 2: "States shall consult and cooperate in good faith with indigenous peoples".

The requirement of participation is necessary and fundamental for the fulfillment of one of the basic guidelines of Convention 169, which consists of promoting respect for the cultures, ways of life, traditions and rights of indigenous peoples, since no one is better qualified than these to know the best way to legislate and adopt measures for the protection of their social and cultural institutions, the protection of their territory and their support system.

Throughout the agreement, different forms of "participation" to which indigenous peoples are entitled are mentioned, including terms such as "consultation", "cooperation", "collaboration", "control", "free and informed consent", "request", "self-management", "decision", etc.

Emphasis is placed on the development of indigenous communities, but development in accordance with their institutions and culture, not in accordance with the civilization of the dominant Western culture. States should provide the necessary resources for the development of these communities, which should be carried out through concrete and real policies aimed at their true progress, leaving aside the traditional idea of welfare, which condemns them to misery.

The national and provincial governments have the obligation to consult with the indigenous people through appropriate procedures in each of the cases in which measures are adopted that may directly or indirectly affect the peoples concerned.

Consultations cannot remain mere expressions of wishes and must have a certain degree of persuasiveness in the decision, i.e. be in some way binding in the subsequent adoption of the measures.

This is where the support systems in indigenous communities come into play. This is due to the fact that, normally, the issues submitted for consultation tend to have a degree of complexity that is not always possible to decipher for their members, especially when they are older adults. Even less with the technical formalism with which the projects or reforms are presented, and they do not understand the effects and consequences of the projects on other aspects of community life.

In indigenous communities, older adults play a predominant role in decision making, because the group delegates knowledge, truth and the maintenance of culture to them. They are the ones who hold the position of caciques, presidents, shamans, etc. They will be the ones who formalize the decision making process. They will be the ones who formalize the decision making and the will of the majority. They will be the externalizers of the will of the group. So it is important for the group to make sure that these older adults who make decisions understand the meaning and scope of the legal act they are endorsing or rejecting.

Here I would also like to comment on experiences regarding the understanding of legal acts by members of the communities that externalize their will through the subscription of consultative or binding instruments in relation to their interests.

Although it is difficult to understand for the operators of the law, and that in reality generates a real legal uncertainty, the subscription, either by signature or fingerprint, of a document by members of the indigenous community does not always imply consent, much less intention in the legal sense, nor conformity to the act.

Again the reasons are varied to explain why in some cases they sign instruments that go against their interests. Some possibilities I have detected may be: Lack of understanding of what they are signing. The belief that their signature implies having participated in the meeting as an attendance list and not necessarily conformity with the act. The trust placed in third parties who present the documents to sign. The embarrassment of saying that they do not wish to sign because they do not understand or do not know how to read. The confidence that what is explained verbally coincides with what is presented for signing, a situation that is not always the case. Also fear, coercion, threats, fear of losing their essential rights such as land if they do not subscribe to the act. A sort of reverential fear for those who attend the consultations (governors, judges, lawyers known to them, high ranking officials, etc.). Also the promises to receive other future benefits that are not formalized in the same instrument.

This is why support systems are essential for the exercise of consultation and participation rights. In addition to being translators, those who provide support must have the capacity to understand the proposals and the complexities they entail.

All this in order to avoid manipulation, to which these peoples have always been easy prey, achieving the satisfaction of state and private interests other than those of the indigenous communities, especially in relation to the exploitation of the resources of their territories, the appropriation of their lands, the use of indigenous medicinal techniques, labor exploitation, etcetera.

I will give three simple recommendations to improve the quality of life of the elderly in indigenous communities and that are intended or linked to supports or support systems:

- 1) Training systems should be established for the people who perform the support function. In the area in which they exercise their assistance: Public offices such as Anses, Banks, Judiciary, Institutes of Indigenous Affairs, Ministries of Social Affairs, Environment, Labor, Service Providers such as water companies, etcetera. These training systems should include the location of these sites, the way to carry out the procedures, the learning of technical terminology, and the indication of specific people who are referents to channel their requests in each institution. The State should also assign one or some of the officials working in these offices to be in charge of indigenous affairs and train them in understanding indigenous culture and in the exercise of patient, dignified and respectful treatment.

2) Clear and simple language should be used to simplify the structure, vocabulary and the reading or verbal word of the content to facilitate the understanding of the recipients. In addition to being clear, the language should be concrete and spoken slowly to facilitate understanding and processing of the information.

3) Priority should be given to elderly people from rural indigenous communities in order to facilitate the processing of their paperwork and enable them to return to their homes as soon as possible.

The quality of life of older adults in indigenous communities depends essentially on the health programs of each State and that they comply with the objective of improving health coverage and accessibility to the health system from an intercultural perspective. These health programs are also linked to or are part of the support systems required by older adults to achieve personal autonomy in the environment in which they develop and where they interact. Within the scope of the indigenous health agents, these constitute an essential part of the support to these people, for which the constant training and financing of health agents at the first level of care is important.

It is also recommended that health systems that provide medical care respect cultural and linguistic diversity. All these policies should be carried out in coordination with local governments and indigenous communities.

In conclusion, it is essential to design specific support and care systems for adults in indigenous communities, taking into account their cultural and territorial needs. Respect for diversity and intersectoral collaboration are key to guaranteeing the well-being of this vulnerable population.

Access to health care for indigenous peoples is crucial to ensure their well-being and health. Here are some strategies to improve this access: Train health professionals to understand the cultural beliefs, practices and values of indigenous communities. Encourage collaboration with community leaders and elders to design culturally appropriate health programs. Provide interpretation services in local indigenous languages to overcome language barriers. Ensure that health materials are available in indigenous languages. Establish health centers in indigenous communities themselves or in accessible areas to facilitate delivery. Hire and train indigenous health workers to provide local care. Create health education programs specific to indigenous communities. Teach disease prevention, nutrition and dental care. Improve transportation infrastructure to connect remote communities to health centers. Provide mobile health care services in remote areas. Involve indigenous communities in planning and decision-making about their health care. Ensure that health services are affordable and accessible to all, regardless of ethnicity. Eliminate economic barriers to accessing health care.

In summary, access to health care for indigenous peoples requires a comprehensive approach that takes into account their culture, language and geographic location. Collaboration between communities, support systems, health providers and authorities is essential to achieve significant improvements.

Support systems should encourage communication and active participation in their health care planning by meeting and consulting with community leaders and members to understand their needs and priorities. Listen to their opinions about existing health services and areas for improvement. Interacting with cultural liaison agents - who are also part of their support system - by acting as intermediaries between the community and health providers and state social assistance systems. These agents can help translate, explain medical procedures and provide emotional support. Those who act as supporters of older adults should receive training in health issues, prevention and promotion. Promote understanding of health rights and the importance of preventive care, chronic disease management; provide clear and accessible information on health services, hours of operation, and location of medical facilities. Indicate to health care providers what are the traditional beliefs and practices of the community so that they are respected by doctors, tending as much as possible to integrate traditional medicine with Western medicine when possible.

In summary, the active participation of older adults in rural indigenous communities in planning their health care is essential to ensure that services are culturally appropriate, accessible and effective.

On the other hand, the habitat of the indigenous communities provides advantages of great value for the elderly, which should be highlighted and preserved, as well as being an example for society as a whole.

The respect that older adults have in indigenous communities for other members is an advantage that generates benefits for the older adults and the community as a whole.

The circumstance of living in more group or collective systems, in the same housing nuclei or in houses very close to each other. The fact that the food and the stove used for these items is communal or at least inter-

family, favors closeness, dialogue and care, as well as the physical and psychological health of the older adults, who, by collaborating in daily activities, keep themselves active and healthy.

It is also a reality that in community decision making, older adults in indigenous groups are heard in most cases, and are the ones who formally represent the group, so they take a leading role that also keeps them active and alleviates the disadvantages of a traditional guardianship.

It should be noted that older adults in indigenous communities are a very important part of the community, acting as transmitters of wisdom and experience. They are often the only teachers that the children of these unschooled communities have. In addition, they are in charge of keeping the family together, giving advice and emotional support, teaching hunting, fishing, gathering, techniques and medicinal plants, taking care of the younger ones, and even helping economically with their social assistance.

This ensures that in the indigenous communities the elderly do not feel abandoned or disinterested in their care, and that the young people in the group also assist them as part of the comprehensive community support system.

In this sense, there is greater protection and prominence of older adults in rural communities. There is less age discrimination, known as "ageism", an evil or prejudice that has been gradually incorporated socially and transmitted through culture.

VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LOS ADULTOS MAYORES EN EL ÁMBITO DE LAS COMUNIDADES INDÍGENAS RURALES

Nuestra región latinoamericana posee una gran variedad etnolingüística. Recientes estudios de CEPAL estiman que existen unos 800 pueblos indígenas, con una población que rondaría los 45 millones de personas con una amplia diversidad demográfica, territorial y política.

Los pueblos indígenas también están inmersos en el proceso de envejecimiento global. Si bien el envejecimiento en los pueblos indígenas es un ámbito aún poco estudiado, sabemos que en muchas comunidades las personas adultas mayores, especialmente los varones, tradicionalmente recibían un trato de respeto. Sin embargo, los procesos migratorios hacia centros urbanos, las tensiones por el territorio y la amenaza a las formas tradicionales de vida de las comunidades, etc. están modificando algunas de estas costumbres.

La realidad nos demuestra que existen comunidades indígenas urbanas, aunque se las asocia más directamente a las zonas rurales, por ser el ámbito más propicio para el desarrollo de sus culturas y prácticas ancestrales.

Desde hace mucho tiempo, y no cesa aún, se viene registrando una migración constante y paulatina de los miembros de las comunidades indígenas rurales a zonas pobladas. Las razones son muchas y con el avance de la tecnología como la red de telefonía móvil, la electricidad y los servicios asociados el traslado se ha incrementado. Hay más atractivo por mudarse que incentivos por permanecer.

También se advierte que las migraciones están relacionadas con personas jóvenes, atraídos por los beneficios que se consiguen en las ciudades, eligen modificar algunos de sus estilos tradicionales, aunque en la mayoría de los casos el vínculo con sus territorios se mantiene durante toda la vida.

Además, la mala calidad de la tierra que ocupan muchas comunidades indígenas, y las parcelas demasiado pequeñas para permitir la rotación de los cultivos, han conducido al agotamiento de los suelos y a la erosión de los mismos. Esto sumado al crecimiento demográfico, produjo un ininterrumpido proceso de éxodo rural cada vez mayor, y que afectó sobre todo a los jóvenes indígenas. Produciendo como consecuencia de ello la concentración de núcleos de población indígenas en las zonas urbanas.⁸

⁸ Ver SALGADO, Juan Manuel, "Convenio 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas (Comentado y anotado)", Universidad Nacional del Comahue, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Año 2006, pág. 46, quien expresa con relación a los indígenas urbanos: "las situaciones más comunes que suelen presentarse son las de quienes nacieron y crecieron en una comunidad indígena y se trasladaron luego al ámbito urbano y las de aquellos que se consideran por su origen familiar y tradición, pese a haberse criado una ciudad".

De este modo cada vez más los indígenas se apartan de sus tierras. Mediante usurpaciones, ventas y los "arrendamientos", la colonización del territorio indígena prosigue constantemente. Produciéndose, no sólo la pérdida de las fracciones de tierras particulares o comunitarias, sino también un abandono de la región históricamente habitada por determinados grupos étnicos como los mapuches, los guaraníes, etc., dando lugar a los que se ha denominado migración regional, pues se deja el campo, pero cada vez más la región. "Poco a poco [...] se van transformando en minoría en su propia tierra"⁹.

La tendencia de la migración joven no se observa con igual grado en los adultos mayores y menos en las franjas etarias más altas, quienes resisten a la modificación de sus tradiciones y al cambio drástico de estilos de vidas, también condicionado por la dificultad que implica conseguir trabajo y alojamiento para este grupo de adultos.

La migración de personas jóvenes – que son las nuevas generaciones- lamentablemente afecta el ciclo vital de las comunidades indígenas, y dejan desamparados o con menores cuidados a los adultos mayores y ancianos que se mantienen en las zonas rurales.

Se calcula que aproximadamente la mitad de la población indígena reside en núcleos urbanos donde, con frecuencia, se sitúan en los estratos más necesitados de la ciudadanía. El servicio doméstico o la venta ambulante son salidas profesionales en las que a menudo se desempeñan en la informalidad. En este contexto, las dificultades a las que se enfrentan las personas adultas mayores indígenas varían, pero con demasiada frecuencia la pertenencia a una comunidad indígena se suma a la edad y, a veces, al sexo, la discapacidad, el nivel socioeconómico, etc. generando casos de discriminación múltiple¹.

No podemos desconocer que los adultos mayores que se reconocen indígenas poseen un contexto muy parecido a sus pares no indígenas, especialmente en lo referido a las situaciones de pobreza, inequidad y desigualdad, donde aún prevalecen estereotipos, como por ejemplo, lo rural significa atraso y lo urbano desarrolloⁱⁱ.

La idea de este trabajo no es señalar la discriminación general que pueden sufrir las comunidades indígenas en ámbitos rurales y especialmente los adultos mayores, sino tratar de determinar, bajo un criterio subjetivo, porque proviene de la experiencia del autor, cuáles son las ventajas y las desventajas de este grupo étnico en su etapa de adultos mayores y analizar propuestas para fortalecer el apoyo a los adultos mayores que mejore su calidad de vida.

Comenzaremos por analizar los aspectos negativos. Las zonas rurales donde viven las comunidades indígenas, suelen ser sectores postergados en cuanto a la prestación de servicios públicos, especialmente en materia de salud y asistencia social; lo que evidencia una desventaja en materia de protección social estatal a dicha población.

Muchos, sino todo de los países latinoamericanos, son además países pobres en donde la calidad de vida es peor aún para la clase media y baja. Es una verdad a luces que es mejor ser pobre en un país rico que ser una persona con recursos en un país empobrecido; pues en el primer caso las necesidades básicas y los servicios públicos como salubridad, seguridad y alimentación están mínimamente garantizados. En los países pobres ni el más acaudalado tiene garantizada la seguridad, y en ocasiones como la pandemia del Covid y la actual epidemia de dengue, tampoco el sistema de salubridad está asegurado para ellos.

La cuádruple condición de pobreⁱⁱⁱ, adulto mayor, indígena y habitante rural les genera una desventaja estratégica para la calidad de vida de los adultos mayores indígenas que habitan zonas rurales. Iguales personas con características de pobre, adulto mayor e indígena pero habitante de áreas urbanas tienen un acceso más fácil a los centros de salud, en los cuales –sin desconocer la precariedad del sistema en los países de Latinoamérica- pueden ser atendidos en un par de horas desde que asisten a la guardia de un nosocomio.

El habitante rural indígena se relaciona con la falta de transporte público, ausencia de medios de movilidad, caminos inexistentes o de precariedad absoluta, hospitales o salas de asistencia médicas muy alejadas, en algunos casos a dos o tres días de viaje. Este combo hace que los adultos mayores en poblaciones indígenas rurales no tengan acceso a un sistema de salud en los tiempos recomendables ante una enfermedad. En su caso hace que los tratamientos recién lleguen ante cuadros graves y muy avanzados en donde algún miembro

⁹ MARIMÁN, José A. "Cuestión Mapuche, Descentralización del Estado y Autonomía Regional". (www.xs4all.nl/~rehue/art/jmar1.html).

de la comunidad, actuando como apoyo, viaja hasta los centros de salud en las ciudades y solicita el traslado sanitario, sea en ambulancia o por vía aérea, en caso de falta de caminos. No hace falta explicar mucho para saber que en la mayoría de los países latinoamericanos conseguir traslados sanitarios no es una tarea sencilla, menos cuando se requiere una comisión con presupuestos especiales.

En ese sentido el acceso a los sistemas de protección social -a pensiones, a servicios de salud y a servicios sociales- es habitualmente limitado debido a los altos costes de desplazar periódicamente al personal de estos servicios hasta las comunidades indígenas.

Limitaciones de esta índole, hacen también que las personas adultas en las comunidades indígenas rurales no tengan controles médicos preventivos indispensable para mantener una calidad de vida adecuada. La distancia y la dificultad para interrelacionarse, por ejemplo, solicitar turnos, hace que difieran o renuncien a estos cuidados. La salud dental, a modo de ejemplo, es una de las grandes afecciones de los adultos mayores en las comunidades indígenas rurales.

En ese sentido los adultos mayores de comunidades indígenas enfrentan múltiples barreras para acceder al sistema de salud:

1. Barreras geográficas: Muchas comunidades viven en áreas remotas y alejadas de los centros de atención médica.
2. Barreras étnicas y culturales: La falta de comprensión cultural y la discriminación pueden dificultar la comunicación y el acceso a servicios.
3. Barreras idiomáticas: La diversidad lingüística en las comunidades indígenas puede dificultar la comunicación con los proveedores de salud.

De igual manera, las personas que viven en zonas urbanas poseen más fácil acceso a las oficinas públicas donde se gestionan las diferentes asistencias sociales estatales, como Anses, Bancos, Ministerios, etcétera. La sola circunstancia de interactuar en zonas urbanas hace que los apoyos sean menos imprescindibles para acceder a estos servicios por tener una práctica – aunque sea esporádica- sobre el funcionamiento de estas dependencias.

Otra dificultad es el costo y logística de traslado que tienen las comunidades rurales para conseguir estos servicios. El traslado debe ser procurado por cuenta propia ante la ausencia de medios de transporte. Lo que muchas veces es mixto, parte a pie o caballo y parte pagada con vehículos de otros campesinos, en una suerte de pool con otros viajeros, cuyas fechas y horarios de viajes escapan de su planificación. La situación se agrava dado que para realizar cualquier trámite, no pueden ir y volver en el día, lo que implica la necesidad de hospedaje, movilidad en la ciudad y alimentación. Una simple consulta médica en un hospital ciudadano requiere mínimo un día de hospedaje. Esto hace que los adultos mayores indígenas escapen a usar los servicios médicos públicos por la complejidad de la logística, sumada a los turnos previos que se requieren, incluso vía informática, haga necesarios varios días de pernocte en la ciudad.

Los sistemas de apoyos de las comunidades indígenas:

Las comunidades indígenas necesitaron de los sistemas de apoyos, desde sus primeros contactos con otras civilizaciones. En aquellos tiempos el apoyo más esencial era el poder comunicarse con quienes hablaban otra lengua y tenían costumbres distintas.

Los sistemas de apoyos estaban constituidos por algunos de los miembros de las comunidades indígenas que aprendían el idioma de los colonizadores, sea porque trabajaban para ellos o porque ingresaban a formar parte de campañas religiosas o militares.

Por ejemplo, los españoles y los indígenas se comunicaban por medio de sus respectivas escrituras y lenguas. Los intermediarios de la comunicación entre españoles e indios se llamaban también "lenguas" o "lenguaraces". Los primeros encuentros entre españoles e indígenas se basaron en señas y gestos acompañados de palabras. Este hecho fue muy práctico para uno de los tantos objetivos con el cual llegaron allí, que era convertir a los indígenas en cristianos.

Los nativos cristianizados que además de su lengua de origen entendían la lengua española, oficiaban de interlocutores entre indígenas y españoles. A estos indios se les llamaba "ladinos".

Estos sistemas de apoyos estaban asociados a traductores, dado que la lengua con la que se comunicaban entre colonizadores y nativos más frecuentemente era la extranjera y no la vernácula.

Los términos “intérprete”, “indio ladino^{iv}”, “lengua” y “lenguaraz^v” señalan una misma referencia: la persona que traduce, llamada en la actualidad “traductor”. El papel del intérprete, visto como representante del contacto cultural entre europeos y amerindios, fue muy importante. Dos mundos culturales se manifestaron a través de lenguas distintas gracias a su mediación. Al ser este un rol impuesto, según las disposiciones de las autoridades españolas, consideramos que el desempeño de la figura del intérprete fue una acción ligada a los hechos de políticas lingüísticas, pues solapadamente se iba imponiendo la cultura y la lengua española.

El intérprete en la América india se destacó no solo, porque facilitó las acciones jurídicas, sino también, porque contribuyó, aunque inconscientemente, con su condición de bilingüe habilidoso al desarrollo y avance de la lengua española, frente a la pérdida de terreno de las lenguas vernáculas^{vi}.

En la actualidad los sistemas de apoyo para personas indígenas no solo se vinculan con la traducción, sino que es una combinación de servicios, redes, personas y productos que les ayudan a tomar decisiones o realizar actividades de la vida diaria o actividades en las que necesitan interactuar con personas y dependencias públicas o privadas, ajenas a su idiosincrasia, cultura, idiomas y comprensiones.

Las personas mayores indígenas necesitan de apoyos para poder interactuar con personas de las ciudades, muchos desconocedores de sus costumbres, así como también el apoyo es vital para acceder a los sistemas públicos, sea cobros de jubilación, sistemas médicos, asignaciones u otras ayudas estatales. Los sistemas de apoyos se constituyen en nexos entre el indígena y el sistema estatal, y deben tener la capacidad de entender e interpretar a ambos interlocutores en la comunicación.

Es que, pese a que estos adultos mayores hablen el español, les cuesta comunicarse o entender a la velocidad o terminología que se interactúa en la mayoría de las dependencias públicas o privadas. He advertido que muchas veces no logran comprender el dialogo con otras personas –no indígenas- incluso en muchos casos en el ámbito judicial, con los operadores jurídicos. No obstante su desconcierto, no repreguntan o no piden que se les vuelva a explicar. Las razones son muchas, temores, vergüenza a decir que no entienden, miedo a ser discriminados o tomados por ignorantes, necesidad de hablar con personas de su confianza, necesidad de realizar las gestiones en grupos o con personas de su entorno, deseo de terminar rápido y salir de ese ámbito de incomodidad, entre otras muchas.

Esta dificultad para comunicarse que en casos graves se transforma en necesidad de apoyo, la cual, sin constituir una discapacidad en sentido legal, importa una verdadera barrera para su interrelación social e implica desventajas considerables para su integración, social, educacional, asistencial y laboral.

Las comunidades indígenas enfrentan desafíos específicos en el cuidado y apoyo de sus personas adultas mayores. Estas poblaciones tienen una rica tradición cultural y un profundo conocimiento sobre el envejecimiento, pero también se ven afectadas por la marginación, la falta de acceso a servicios de salud y la pérdida de sus sistemas de apoyo tradicionales, lo que afecta su capacidad para determinar su propio destino y tomar decisiones sobre sus derechos e intereses. El derecho a elegir y participar en decisiones que los afectan es fundamental para proteger su cultura, idioma, tierras y recursos.

Los sistemas de apoyo como garantía del derecho a la consulta y participación:

Por otro lado, corresponde analizar uno de los más importantes derechos que se les ha reconocido a las comunidades indígenas, esto es el derecho de consulta y participación, reconocido por varias normas internacionales como el convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo, el cual en su artículo 6 garantizan esos derechos; que se ejercen mediante procedimientos apropiados a través de los cuales los pueblos interesados puedan participar libremente, por lo menos en la misma medida que otros sectores de la población; consultas que deberán efectuarse de buena fe y de una manera apropiada a las circunstancias, con la finalidad de llegar a un acuerdo o lograr el consentimiento acerca de las medidas propuestas.

Son muchos los textos en los que se establece la necesaria participación de los pueblos indígenas en las decisiones que el gobierno adopte y que sean de su incumbencia. Algunos países van más allá y prevén que exista determinado número de legisladores indígenas en sus Cámaras Parlamentarias. En ese mismo sentido la Declaración sobre minorías establece en su artículo 2.3 que *“las personas pertenecientes a minorías tendrán el derecho de participar efectivamente en las decisiones que se adopten a nivel nacional y, cuando*

proceda, a nivel regional, respecto de la minoría a la que pertenezca o de las regiones en que vivan, de toda manera que no sea incompatible con la legislación nacional”.

La Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas en su **artículo 5, establece:** *“Los pueblos indígenas tienen derecho a conservar y reforzar sus propias instituciones políticas, jurídicas, económicas, sociales y culturales, manteniendo a la vez su derecho a participar plenamente, si lo desean, en la vida política, económica, social y cultural del Estado”.*

Por su parte y con relación a la obligación de los Estados a efectuar consultas a los pueblos indígenas la citada Declaración realiza múltiples referencias, por ejemplo en el Preámbulo establece: *“Alentando a los Estados a que cumplan y apliquen eficazmente todas sus obligaciones para con los pueblos indígenas, en consulta y cooperación con los pueblos interesados”*; en el **artículo 15: 2.:** *“Los Estados adoptarán medidas eficaces, en consulta y cooperación con los pueblos indígenas interesados...”*; en el **artículo 17, 2. (referido al derecho laboral):** *“Los Estados, en consulta y cooperación con los pueblos indígenas, tomarán medidas específicas...”*; en el **artículo 19 (referidos a la adopción de medidas legislativas):** *“Los Estados celebrarán consultas [...] con los pueblos indígenas”*; en el **artículo 30, 2. (referido a las actividades militares en territorios de los pueblos indígenas):** *“Los Estados celebrarán consultas eficaces con los pueblos indígenas interesados...”*; en el **artículo 32, 2.:** *“ Los Estados celebrarán consultas y cooperarán de buena fe con los pueblos indígenas”.*

La exigencia de participación es necesaria y fundamental para que pueda cumplirse una de las orientaciones básicas del Convenio 169, consistente en promover el respeto por las culturas, las formas de vida, las tradiciones y el derecho de los pueblos indígenas¹⁰, pues nadie más calificado que éstos para conocer la mejor manera de legislar y adoptar medidas que hagan a la tutela de sus instituciones sociales y culturales, a la protección de su territorio y su sistema de apoyo.

A lo largo del convenio se habla de distintas formas de “participación” a las que tienen derecho los pueblos indígenas, encontrando además de ésta, términos como “consulta”, “cooperación”, “colaboración”, “control”, “consentimiento libre y consiente”, “requerimiento”, “autogestión”, “decisión”, etc.

Se hace hincapié en el desarrollo de las comunidades indígenas, pero en un desarrollo conforme a sus instituciones y cultura, no conforme a la civilización de la cultura occidental dominante. Los Estados deberán prever los recursos necesarios para el desarrollo de estas comunidades, lo cual debe realizarse mediante políticas concretas y reales encaminadas al verdadero progreso de aquellas, dejando de lado la idea tradicional de asistencialismo, que los condena a la miseria¹¹.

El Estado nacional y provincial tienen la obligación de realizar las consultas al pueblo indígena mediante procedimientos apropiados en cada uno de los casos en que se adopten medidas que puedan afectar directa o indirectamente a los pueblos interesados.

Las consultas no pueden quedar en meras expresiones de deseos y deben revestir cierto grado de persuasión en la decisión, es decir, ser de algún modo vinculantes en la posterior adopción de las medidas.

Aquí entran en juego los sistemas de apoyos en las comunidades indígenas. Esto por cuanto normalmente las cuestiones venidas en consulta suelen revestir un grado de complejidad que no siempre es posible descifrar para sus integrantes, máximos cuando son adultos mayores. Menos con el formalismo técnico que son expuestos los proyectos o reformas, y tampoco comprenden efectos y consecuencias de los proyectos en otros aspectos de la vida comunitaria.

En el ámbito de las comunidades indígenas los adultos mayores tienen un papel predominante en la toma de decisiones, porque en ellos el grupo delega el conocimiento, la verdad y el mantenimiento de la cultura. Son ellos los que revisten el cargo de caciques, presidentes, chamanes, etcéteras. Ellos serán quienes formalicen la toma de decisión y la voluntad de la mayoría. Ellos serán los exteriorizadores de la voluntad del grupo. Entonces es importante que el grupo se cerciore que esos adultos mayores que toman decisiones comprendan el significado y alcance del acto jurídico que están avalando o rechazando.

¹⁰ SALGADO, Juan Manuel, “Convenio 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas (Comentado y anotado)”, Universidad Nacional del Comahue, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales. Año 2006, pág. 95.

¹¹ MACARÓN, Pablo Maximiliano, “Propiedad Indígena. Reivindicación de tierras ancestrales”, Editorial Astrea, año 2017.

Aquí también quiero comentar experiencias sobre la comprensión de los actos jurídicos por miembros de las comunidades que exteriorizan su voluntad mediante la suscripción de instrumentos de consulta o vinculantes en relación a sus intereses.

Pese a que cueste comprender para los operadores del derecho, y que en la realidad genera una verdadera inseguridad jurídica, la suscripción sea mediante firma o huella digital, de un documento por miembros de la comunidad indígena no siempre implica consentimiento, menos intención en sentido legal, ni conformidad al acto.

Nuevamente los motivos son variados para explicar por qué en algunos casos firman los instrumentos que van en contra de sus intereses. Algunas posibilidades que he detectado pueden ser: La falta de comprensión de lo que están firmando. La creencia que su firma implica haber participado de la reunión a modo de un listado de asistencia y no necesariamente conformidad con el acto. La confianza depositada en terceros que presentan los documentos para firmar. La vergüenza de decir que no desean firmar porque no entienden o porque no saben leer. La confianza de que lo que se les explica verbalmente coincide con lo que se presenta para la suscripción, situación que no siempre es así. También el temor, la coacción, las amenazas, el miedo a perder sus derechos esenciales como la tierra si no suscriben el acto. Una suerte de temor reverencial por quien concurre a las consultas (gobernadores, jueces, abogados conocidos por ellos, funcionarios de jerarquía, etcétera). También las promesas de recibir otros beneficios futuros que no se formalizan en el mismo instrumento.

Por eso es que los sistemas de apoyos resultan esenciales para el ejercicio de los derechos de consulta y participación. Quienes ejercen el apoyo además de ser traductores deben tener la capacidad de entender las propuestas con las complejidades que acarrear.

Todo esto a fin de evitar las manipulaciones, de las que siempre han sido presa fácil estos pueblos, logrando que se satisfagan intereses estatales y privados distintos a los de las comunidades indígenas, especialmente en lo relativo a la explotación de los recursos de sus territorios, la apropiación de sus tierras, la utilización de técnicas medicinales indígenas, la explotación laboral, etcétera.

Daré tres recomendaciones simples para mejorar la calidad de vida de las personas mayores en las comunidades indígenas y que están destinadas o vinculadas con los apoyos o sistemas de apoyos:

- 1) Se debe establecer sistemas de capacitación para las personas que ejercen la función de los apoyos. En el ámbito en el que ejercen su asistencia: Reparticiones públicas como Anses, Bancos, Poder Judicial, Institutos de Asuntos Indígenas, Ministerios de Asuntos Sociales, Ambiente, Laboral, Prestadoras de Servicios como empresas de agua, etcétera. Estos sistemas de capacitación deben incluir desde la ubicación de esos sitios, la manera de realizar los trámites, el aprendizaje de terminología técnica, y la indicación de personas específicas que sean referentes para canalizar sus peticiones en cada institución. El Estado también deberá asignar uno o algunos de los funcionarios que trabajan en esas reparticiones para que sea el encargado de los asuntos indígenas y capacitarlos en la comprensión de la cultura indígena y en el ejercicio de un trato paciente, digno y respetuoso.

- 2) Se deberá utilizar un lenguaje claro y simple que simplifique la estructura, el vocabulario y la lectura o la palabra verbal del contenido para facilitar la comprensión de los receptores. El lenguaje además de claro deberá ser concreto y hablado en forma pausada para facilitar la comprensión y procesamiento de la información.

- 3) Se deberá otorgar prioridad en la atención a las personas mayores que provengan de comunidades indígenas rurales para facilitar la gestión de sus trámites y posibilitar el regreso pronto a sus hogares.

La calidad de vida de los adultos mayores en las comunidades indígenas depende esencialmente de los programas de salud de cada Estado y que cumplan con el objetivo de mejorar la cobertura de salud y la accesibilidad al sistema de salud desde una perspectiva intercultural. Estos programas de salud también se vinculan o forman parte de los sistemas de apoyos que requiere los adultos mayores para lograr una autonomía personal en el ámbito en el que se desarrolla y donde interactúan. Dentro del ámbito de los agentes sanitarios indígenas estos constituyen una parte esencial de los apoyos a estas personas, para ello es importante la constante capacitación y financiamiento de agentes sanitarios en el primer nivel de atención.

También se recomienda a que los sistemas de salud que brinden una atención médica, respete la diversidad cultural y lingüística. Todas estas políticas deberán llevarse a cabo mediante una coordinación en la que se trabaje en conjunto con gobiernos locales y comunidades indígenas.

En conclusión, es fundamental diseñar sistemas de apoyo y cuidado específicos para las personas adultas en las comunidades indígenas, considerando sus necesidades culturales y territoriales. El respeto a la diversidad y la colaboración intersectorial son clave para garantizar el bienestar de esta población vulnerable.

El acceso a la atención médica para los pueblos indígenas es crucial para garantizar su bienestar y salud. Aquí hay algunas estrategias para mejorar este acceso: Capacitar a los profesionales de la salud en la comprensión de las creencias, prácticas y valores culturales de las comunidades indígenas. Fomentar la colaboración con líderes y adultos mayores de las comunidades para diseñar programas de salud culturalmente apropiados. Proporcionar servicios de interpretación en los idiomas indígenas locales para superar las barreras lingüísticas. Garantizar que los materiales de salud estén disponibles en los idiomas indígenas. Establecer centros de salud en las propias comunidades indígenas o en zona accesibles para facilitar la prestación. Contratar y capacitar a trabajadores de salud indígenas para brindar atención local. Crear programas de educación sobre salud específicos para las comunidades indígenas. Enseñar sobre prevención de enfermedades, nutrición y cuidado dental. Mejorar la infraestructura de transporte para conectar las comunidades remotas con los centros de salud. Proporcionar servicios móviles de atención médica en áreas alejadas. Involucrar a las comunidades indígenas en la planificación y toma de decisiones sobre su atención médica. Garantizar que los servicios de salud sean asequibles y accesibles para todos, independientemente de su origen étnico. Eliminar las barreras económicas para acceder a la atención médica.

En resumen, el acceso a la atención médica para los pueblos indígenas requiere un enfoque integral que tenga en cuenta su cultura, idioma y ubicación geográfica. La colaboración entre las comunidades, los sistemas de apoyos, los proveedores de salud y las autoridades es esencial para lograr mejoras significativas.

Los sistemas de apoyos deben propiciar la comunicación y la participación activa en la planificación de su atención médica mediante reuniones y consultas con líderes y miembros de la comunidad para comprender sus necesidades y prioridades. Escuchar sus opiniones sobre los servicios de salud existentes y las áreas de mejora. Interactuar con los agentes de enlace cultural -que también forman parte de su sistema de apoyo-, al actuar como intermediarios entre la comunidad y los proveedores de salud y los sistemas de asistencia social estatales. Estos agentes pueden ayudar a traducir, explicar procedimientos médicos y brindar apoyo emocional. Quienes actúan como apoyos de los adultos mayores deben recibir capacitación en temas de salud, prevención y promoción. Fomentar la comprensión de los derechos de salud y la importancia de la atención preventiva, manejo de enfermedades crónicas; proporcionar información clara y accesible sobre servicios de salud, horarios de atención y ubicación de centros médicos. Indicar a los prestadores de la salud cuales son las creencias y prácticas tradicionales de la comunidad para que sean respetados por los galenos, tendiente en lo posible a integrar la medicina tradicional con la medicina occidental cuando sea posible.

En resumen, la participación activa de los adultos mayores en las comunidades indígenas rurales en la planificación de su atención médica es esencial para garantizar que los servicios sean culturalmente apropiados, accesibles y efectivos.

Por otro lado, el hábitat de las comunidades indígenas propicia ventajas de gran valor para los adultos mayores, que se deben destacar e intentar conservar, así como también deben ser ejemplo para la sociedad toda.

El respeto que los adultos mayores tienen en las comunidades indígenas por los demás miembros es una ventaja que genera beneficios a los adultos mayores y a la comunidad en su totalidad.

La circunstancia de vivir en sistemas más grupal o colectivos, en los mismos núcleos habitacionales o en casas muy lindantes entre sí. Que la comida y el fogón que usan para esos enseres sea comunitaria o por lo menos interfamiliar, propicia la cercanía, el dialogo y los cuidados, así como a la salud física y psicológica de los adultos mayores, que al colaborar en las actividades diarias mantiene se mantiene activos y saludables.

También es una realidad que en la toma de decisiones comunitarias, los adultos mayores en los grupos indígenas, son escuchados en la mayoría de los casos, y son quienes representan formalmente al grupo, por

lo que toman un papel protagónico que los también los mantiene activos y alega la desventajas de una curatela tradicional.

Se debe destacar que los adultos mayores en las comunidades indígenas constituyen una pieza muy importante, al actuar como transmisores de sabiduría y experiencia. Muchas veces son los únicos maestros que poseen los niños de esas comunidades no escolarizadas. Además, son los encargados de mantener unida a la familia, dar consejos y apoyo emocional, enseñar las prácticas de caza, pesca, recolección, técnicas y plantas medicinales, cuidar a los más pequeños, incluso de ayudar económicamente con sus asistencias sociales.

Esto hace que en las comunidades indígenas los adultos mayores no tengan sensación de abandono o desinterés en su cuidado, y que los jóvenes del grupo también los asistan como parte del sistema integral de apoyo comunitario.

En ese sentido puede apreciarse una mayor protección y protagonismo en los adultos mayores en las comunidades rurales. Se observa menor discriminación por edad, denominada “edadismo”, mal o perjuicio que ha ido poco a poco incorporándose socialmente y transmitido a través de la cultura.

ⁱ RIAÑO BARON, Gina Magnolia, “*Las personas adultas mayores en los pueblos indígenas*”, Boletín del Programa Iberoamericano de Cooperación sobre Adultos Mayores, OISS, Julio 2015, N° 8, página 4.

ⁱⁱ HUECHUCURA, Soledad Molinet. *¿Existen políticas de promoción para el ejercicio de derechos de las personas mayores de pueblos originarios, a 10 años del plan mundial sobre envejecimiento?* Trabajo presentado en la Reunión Regional de Sociedad Civil sobre Envejecimiento, Costa Rica, 6, 7 Y 8 de mayo de 2012.

ⁱⁱⁱ “Ser indígena es ser pobre. Estudios de las condiciones socioeconómicas de los pueblos indígenas de América Latina demuestran que ser indígena equivale a ser pobre y que con el tiempo esa situación se ha perpetuado. Aun cuando hayan podido acumular capital humano (es decir, oportunidades de educación o capacitación), no pueden convertirlo en ganancias significativamente mayores ni reducir la pobreza que la diferencia de la población no indígena. Esta conclusión es válida para los países cuyos pueblos indígenas constituyen una pequeña fracción de la población general, como México y Chile, así como en países en que una gran parte de la población es indígena, como en Bolivia”. Se podrán encontrar más datos e información sobre diferentes países en la publicación en el informe sobre la situación de los pueblos indígenas del mundo elaborado por siete expertos independientes y producido por la secretaría del Foro Permanente de las Naciones Unidas para las Cuestiones Indígenas, www.un.org/indigenou.

^{iv} El término **ladino** tiene muchas acepciones, entre ellas según el **Diccionario de la Real Academia Española**: “Se decía de quien habla con facilidad alguna o algunas lenguas además de la propia”. También se usa como adjetivo de Astuto, sagaz, taimado. Mestizo que solo habla español. *Ladino* también es aplicado al sustantivo esclavo. Según Corominas en su obra el ladino, “ladino” es una variante de “latino”, forma de llamar al español antiguo. Pero a su vez, los españoles llamaron “ladino” a los indígenas de América castellanizados y sometidos al cristianismo que en los actos jurídicos desempeñaban su rol de bilingüe, porque conocían dos lenguas: la lengua amerindia y la española. En la literatura argentina y americana y en el habla actual el uso de ladino se lo relaciona con el sentido de *astuto, sagaz, taimado*. “Ladino” es usado en obras de la literatura argentina, como “Martín Fierro” de José Hernández, con el sentido de “inteligente”: “Lo que les voy a decir / Ninguno lo ponga en duda, / Y aunque la cosa es peluda, / Haré la resolución / Es **ladino** el corazón, / pero la lengua no ayuda”.

^v MANSILLA, Lucio V. “Una Excursión a los Indios Ranqueles” señala la importante del lenguaraz como interprete el que revestía un cargo como secretario de ministro. El trabajo de **lenguaraz** necesita tener una gran memoria, una garganta de privilegio y muchísima calma y paciencia. El lenguaraz era en América el intérprete que ponía en inteligencia a los cristianos con

los indios. Para la escritora Tiscornia el término “lenguaraz” tuvo dos significados, el de *intérprete* (hablar y entender lenguas diferentes) y otro, de *locuaz, hablador y hablar mucho, inteligente*.

^{vi} Díaz, Lucinda del Carmen, “ El intérprete, un personaje de la colonia, relacionado con situaciones de políticas lingüísticas”; Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy. versión On-line ISSN 1668-8104.



YOLANDE P. ERICKSON

Lawyer, United States

Abogada, Estados Unidos de América

CV (English). Yolande Erickson '77 recently received the prestigious Jack J. Skirball Community Justice Award from BetErickson____77.jpg Tzedek Legal Services, a premier public-interest law firm based in Los Angeles. As an attorney with Bet Tzedek, Erickson is a member of the firm's elder rights practice and is an internationally recognized expert in conservatorship law.

She has been instrumental in the practice's Family Matters project, which helps families with intellectually disabled young adults as they reach legal age. She also helped create Bet Tzedek's Transitions project to address the legal and social needs of intellectually disabled individuals and their aging caregivers.

Contact: YERickson@bettzedek.org

CV (Español). Yolande Erickson '77 recibió recientemente el prestigioso premio Jack J. Skirball Community Justice Award de BetErickson____77.jpg Tzedek Legal Services, un importante bufete de abogados de interés público con sede en Los Ángeles. Como abogada de Bet Tzedek, Erickson es miembro del bufete de abogados de derechos de los mayores y es una experta reconocida internacionalmente en derecho de tutela.

Ha sido fundamental en el proyecto Family Matters del bufete, que ayuda a las familias con adultos jóvenes con discapacidad intelectual a medida que alcanzan la mayoría de edad. También ayudó a crear el proyecto Transitions de Bet Tzedek para abordar las necesidades legales y sociales de las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores mayores.

Contacto: YERickson@bettzedek.org

Title: Restorative justice and elder and dependent adult abuse in indigenous American communities

Abstract: Indigenous peoples have used Restorative Justice to resolve criminal issues in their communities. It can be an equally effective tool in addressing the abuse of elderly and dependent adults, in a way that recognizes cultural traditions and values of respect and equity.

Keywords: Restorative Justice - Elder and Dependent Adult Abuse - Indigenous Peoples and communities - American Indian - Alaskan - Victim - Abuser.

Título: Justicia restaurativa y abuso de adultos mayores y dependientes en comunidades indígenas americanas

Resumen: Los pueblos indígenas han utilizado la Justicia Restaurativa para resolver problemas criminales en sus comunidades. Puede ser una herramienta igualmente eficaz para abordar el abuso de personas mayores y adultos dependientes, de una manera que reconozca las tradiciones culturales y los valores de respeto y equidad.

Palabras clave: Justicia restaurativa - Abuso de adultos mayores y dependientes - Pueblos y comunidades indígenas - Indio americano - Alaska - Víctima - Abusador.

Title: Restorative justice and elder and dependent adult abuse In indigenous American communities

Indigenous peoples have used Restorative Justice to resolve criminal issues in their communities. It can be an equally effective tool in addressing the abuse of elderly and dependent adults, in a way that recognizes cultural traditions and values of respect and equity.

Restorative Justice arose in tribal communities as a way of handling conflict and promoting harmony by healing causes leading to problem behavior and allowing the offender to remain in the community and remain accountable to the tribe.¹

The United States has two groups of indigenous peoples, the American Indian (AI) and Alaskan Native (AN). Both groups have higher rates of persons with disabilities and higher rates of poverty compared to the rest of the population.² Elder and dependent adults have traditionally been cared for by both their families and the larger community on tribal lands. While both AI and AN populations have tribal lands, their communities are often

isolated, with little access to outside services, leaving the aging and disabled population very dependent on their family and local community for limited supports and services.³

At least 10 percent of elders and dependent adults are abused, with the majority of the abusers being family members. Victims are likely to have risk factors such as cognitive deficits, limited support, prior trauma, lower socioeconomic status and health issues. Abuse can take many forms including but not limited to: physical, sexual, financial, emotional, neglect/abandonment and isolation. Isolation can include limiting access to the victim and limiting the victim's access to family and community including the spiritual life of the community. Financial abuse is the fastest growing type of abuse. Abusers often have mental health issues and/or substance abuse issues.⁴

Elder and dependent adult abuse is often a hidden crime. Victims living on tribal lands are very reluctant to report abuse, may not want to get family members in trouble and often depend on their abusers for care. They likely see their abusers on a daily basis in the community. Those experiencing financial abuse may feel their money is gone so why pursue it, or it was their fault that they were taken advantage of. Dependent adults may be non-verbal or have cognitive limitations which prevent them from understanding they are victims of abuse. They often want to fit in and be like everyone else, complaining may cause isolation and rejection. The role of the community is important in identifying elder and dependent adult abuse. The community is likely to notice if an elder is not seen or misses medical appointments or religious gatherings. Similarly, they may be the first to notice if a non-verbal dependent adult appears withdrawn or anxious or angry or has no money to pay for purchases.⁵

Restorative Justice can address abuse in a fair and just way. It allows for a community-based process and a remedy that allows the abuser to stay in the community and make restitution. It would not be appropriate for serious criminal abuse such as physical and sexual or financial abuse that involves large sums of money.

There are many models of Restorative Justice, two models are discussed here:

Family and community of family

The families and community convene a meeting. The victim and abuser will both give their accounts of what transpired, they may or may not be in the same room depending upon how safe the victim feels. Family and community members (family is often not limited to blood relatives, many community members of tribes are considered family) can give accounts for either side. It is important for the abuser to hear how their actions affect both their family, that of the victim and the community at large. Dependent adults or elders can choose a person to speak for them if they do not feel capable or comfortable advocating for themselves or have cognitive or verbal limitations. Both parties will express how they believe the abuse can be resolved. Remedies for the harm and accountability of the abuser are the priority. The abuser is treated with respect but must participate in the healing and address their own issues. Remedies can be more creative and designed to fit the individual situation, some will involve restitution, some can be as affirming to the victim as an apology and acknowledgement of the harm.

The victim feels the support of the community. Family members on both sides are vital to the process. The culture, language, values and tradition of family and the greater family of community play a part in the remedy and the path forward. The community stays involved since it has a stake in the outcome.⁶

The circle process

This process can be used effectively by social service, legal, tribal police and other agencies within the community. Two facilitators are used, one contacts the victim and obtains their account of the abuse. One contacts the abuser and hears their account of what happened. Both, contact and obtain information from sources each side thinks can add to an understanding of what occurred. Once the information has been gathered, the two sides are brought together to work on a remedy, allowing for input from each side on the nature of the remedy and if it would be acceptable to both parties. The facilitators can ensure the abuser is treated with respect during the process and can suggest and some remedies the parties may not envision, such as community service.⁷

Conclusion

Elder and dependent adult abuse is a growing problem globally. The goal is to stop abuse, find restitution and most importantly, heal the relationship between abuser, the victim and the community. Restorative Justice is one tool that can be effective in indigenous communities and used as a model for combatting elder abuse in the global community.

Título: Justicia restaurativa y abuso de adultos mayores y dependientes En las comunidades indígenas americanas

Los pueblos indígenas han utilizado la Justicia Restaurativa para resolver problemas criminales en sus comunidades. Puede ser una herramienta igualmente eficaz para abordar el abuso de personas mayores y adultos dependientes, de una manera que reconozca las tradiciones culturales y los valores de respeto y equidad.

La justicia restaurativa surgió en las comunidades tribales como una forma de manejar los conflictos y promover la armonía curando las causas que conducen a conductas problemáticas y permitiendo que el delincuente permanezca en la comunidad y rinda cuentas ante la tribu.¹

Los Estados Unidos tiene dos grupos de pueblos indígenas, los indios americanos (IA) y los nativos de Alaska (NA). Ambos grupos tienen tasas más altas de personas con discapacidad y tasas más altas de pobreza en comparación con el resto de la población.¹ Tradicionalmente, los adultos mayores y dependientes han sido cuidados tanto por sus familias como por la comunidad en general en tierras tribales. Si bien tanto las poblaciones IA como NA tienen tierras tribales, sus comunidades a menudo están aisladas, con poco acceso a servicios

externos, lo que deja a la población anciana y discapacitada muy dependiente de su familia y comunidad local para obtener apoyos y servicios limitados.¹

Al menos el 10 por ciento de los ancianos y adultos dependientes sufren abusos, y la mayoría de los abusadores son miembros de la familia. Es probable que las víctimas tengan factores de riesgo como déficits cognitivos, apoyo limitado, traumas previos, estatus socioeconómico más bajo y problemas de salud. El abuso puede tomar muchas formas, incluidas, entre otras: física, sexual, financiera, emocional y negligencia/abandono y aislamiento. El aislamiento puede incluir limitar el acceso a la víctima y limitar el acceso de la víctima a la familia y la comunidad, incluida la vida espiritual de la comunidad. El abuso financiero es el tipo de abuso de más rápido crecimiento. Los abusadores a menudo tienen problemas de salud mental y/o problemas de abuso de sustancias.¹

El abuso de personas mayores y adultos dependientes es a menudo un delito oculto. Las víctimas que viven en tierras tribales son muy reacias a denunciar los abusos, es posible que no quieran causar problemas a sus familiares y, a menudo, dependen de sus agresores para recibir atención. Es probable que vean a sus abusadores a diario en la comunidad. Aquellos que sufren abuso financiero pueden sentir que se les ha acabado el dinero, entonces, ¿por qué perseguirlo?, o que fue su culpa que se aprovecharan de ellos. Los adultos dependientes pueden ser no verbales o tener limitaciones cognitivas que les impiden comprender que son víctimas de abuso. A menudo quieren encajar y ser como los demás; quejarse puede provocar aislamiento y rechazo. El papel de la comunidad es importante a la hora de identificar el abuso de personas mayores y adultos dependientes. Es probable que la comunidad se dé cuenta si un anciano no es atendido o falta a sus citas médicas o religiosas. De manera similar, pueden ser los primeros en notar si un adulto dependiente no verbal parece retraído, ansioso o enojado o no tiene dinero para pagar las compras.¹

La Justicia Restaurativa puede abordar el abuso de una manera justa y equitativa. Permite un proceso comunitario y un remedio que permite al abusador permanecer en la comunidad y hacer restitución. No sería apropiado para abusos criminales graves, como abusos físicos, sexuales o financieros que involucren grandes sumas de dinero.

Existen muchos modelos de Justicia Restaurativa, aquí se analizan dos modelos:

Familia y comunidad de familia

Las familias y la comunidad convocan una reunión. Tanto la víctima como el abusador darán sus relatos de lo que sucedió, pueden o no estar en la misma habitación dependiendo de qué tan segura se sienta la víctima. Los miembros de la familia y la comunidad (la familia a menudo no se limita a parientes consanguíneos, muchos miembros de la comunidad de las tribus se consideran familia) pueden rendir cuentas ante cualquiera de las partes.

Es importante que el abusador escuche cómo sus acciones afectan tanto a su familia, como a la de la víctima y a la comunidad en general. Los adultos dependientes o los ancianos pueden elegir a una persona para que hable por ellos si no se sienten capaces o cómodos de defenderse por sí mismos o si tienen limitaciones cognitivas o verbales. Ambas partes expresarán cómo creen que se puede resolver el abuso. La prioridad son los remedios por el daño y la responsabilidad del abusador. El abusador es tratado con respeto pero debe participar en la curación y abordar sus propios problemas. Los remedios pueden ser más creativos y estar diseñados para adaptarse a la situación individual, algunos implicarán restitución, otros pueden ser tan afirmativos para la víctima como una disculpa y un reconocimiento del daño.

La víctima siente el apoyo de la comunidad. Los familiares de ambos lados son vitales para el proceso. La cultura, el idioma, los valores y la tradición de la familia y de la familia en general de la comunidad desempeñan un papel en el remedio y el camino para seguir adelante. La comunidad permanece involucrada ya que tiene interés en el resultado.¹

El proceso del círculo

Este proceso puede ser utilizado eficazmente por los servicios sociales, la policía legal y tribal y otras agencias dentro de la comunidad. Se utilizan dos facilitadores, uno contacta a la víctima y obtiene su relato del abuso. Uno contacta al abusador y escucha su relato de lo sucedido. Tanto el contacto como la obtención de información de fuentes que cada parte cree que pueden contribuir a la comprensión de lo ocurrido. Una vez que se ha recopilado la información, las dos partes se reúnen para trabajar en un remedio, permitiendo la opinión de cada lado sobre la naturaleza del remedio y si sería aceptable para ambas partes. Los facilitadores pueden garantizar que el abusador sea tratado con respeto durante el proceso y pueden sugerir algunas soluciones que las partes tal vez no piensen, como el servicio comunitario.¹

CONCLUSIÓN

El abuso de personas mayores y adultos dependientes es un problema creciente a nivel mundial. El objetivo es detener el abuso, encontrar restitución y, lo más importante, sanar la relación entre el abusador, la víctima y la comunidad. La justicia restaurativa es una herramienta que puede ser eficaz en las comunidades indígenas y utilizarse como modelo para combatir el abuso de las personas mayores en la comunidad global.

¹ <https://cssp.org/2019/11/honoring-the-global-indigenous-roots-of-restorative-justice>

² <https://www.census.gov/library>stories>2021/03>

³ <https://minorityhealth.hhs.gov>american-indians>alaska-native>

⁴ <https://www.who.int>Newsroom>FactSheets>Detail>

⁵ <https://.be-safe.org>elder-abuse-the-hidden-crime>

⁶ <https://www.ncbi.nih.gov>article>PMC7067231>

⁷ <https://healingcirclesglobal.org>uploads>2023/07>



JANET R. MORRIS

Elder Law Attorney, United States

Abogada en derecho de la vejez, Estados Unidos de América

CV (English). Janet R. Morris, Esq. has practiced in the area of elder law for the past 35 years. She was formerly the director of the Family Caregiver Project at Bet Tzedek Legal Services. Ms. Morris currently has her own elder law practice where she finds solutions to family crises involving long term care.

Ms. Morris serves on numerous local and statewide committees and as technical advisor to many projects concerning the legal rights of elderly and incapacitated individuals.

She has co-authored numerous articles and publications, including the “Caregiver Companion”, and has delivered hundreds of speeches in both English and Spanish.

CV (Español). Janet R. Morris, Esq. ha ejercido su profesión en el área de derecho de personas mayores durante los últimos 35 años. Anteriormente fue directora del Proyecto de Cuidadores Familiares en Bet Tzedek Legal Services. Actualmente, la Sra. Morris tiene su propio bufete de abogados especializado en derecho de personas mayores, donde encuentra soluciones a las crisis familiares relacionadas con los cuidados a largo plazo.

La Sra. Morris participa en numerosos comités locales y estatales y es asesora técnica de muchos proyectos relacionados con los derechos legales de las personas mayores e incapacitadas.

Es coautora de numerosos artículos y publicaciones, incluido el “Caregiver Companion”, y ha pronunciado cientos de discursos tanto en inglés como en español.

Contact: janet@janetmorrislaw.com

Title: California's Mental Health Crisis - 2024. Two New Laws will they help?

Abstract: For over 40 Years the State of California in the USA has seen a rise in untreated severe mental illness and drug addiction. Unfortunately, there has been a lack of investment in mental health programs, drug addiction treatment centers and community social services to address the need. Two new major laws are well funded and aimed at addressing the crisis, however, may be too narrowly constructed to solve these problems.

Keywords: Conservatorship - LPS Conservatorship - Care Plan - Mental Health - Substance Abuse Disorder - Homeless - Unsheltered

Título: La Crisis de Salud Mental de California - 2024. ¿Dos nuevas leyes ayudarán?

Resumen: Durante más de 40 años, el estado de California en EE. UU. ha visto un aumento de enfermedades mentales graves no tratadas y de drogadicción. Desafortunadamente, ha habido una falta de inversión en programas de salud mental, centros de tratamiento de drogadicción y servicios sociales comunitarios para abordar esta necesidad. Dos nuevas leyes importantes están bien financiadas y destinadas a abordar la crisis; sin embargo, pueden estar redactadas de manera demasiado estricta para resolver realmente estos problemas.

Keywords: Curatela - Apoyo para Salud Mental Involuntaria - Plan de Cuidado - Salud Mental - Adicciones - Situación de calle - Desenvainada.

Title: California's Mental Health Crisis - 2024. Two New Laws will they help?

Introduction

For over 40 Years the State of California in the USA has seen a rise in untreated severe mental illness and drug addiction. Unfortunately, historically there has been a lack of investment in mental health programs, drug addiction treatment centers and community social services to address the need. Since about 2015 there has been a crisis in the numbers of mentally ill and drug addicted on the streets of California and particularly in Los Angeles (they are referred to as “unsheltered”). These numbers are disproportionate to the rest of the USA. California has 30% of all homeless in the USA and 67% of all unsheltered people¹. Now the State of California and County of Los Angeles are trying to change laws to help people get off the streets, but the focus is primarily on housing

and not prevention or treatment of these problems. Two new major law changes are inconsistent and do not give a clear path forward for actually solving these problems.

History

In California, prior to 1970, a common way to deal with mentally ill, severely developmentally disabled, severely alcoholic and severely drug addicted was to involuntarily hospitalize people in state hospitals and other institutions. In 1972 the Lanterman-Petris-Short Act was adopted and provided a sweeping reform of civil rights of involuntarily hospitalized patients and created the LPS mental health conservatorship system. One stated purpose of the act was to “end the inappropriate, indefinite, and [involuntary commitment](#) of mentally disordered persons, people with [developmental disabilities](#), and persons impaired by chronic [alcoholism](#), and to eliminate legal disabilities.”¹ When the hospitals largely closed in the 1960’s and 1970s. there wasn’t adequate funding put in place for community-based services which remained largely unavailable for decades.”²

Until today, the LPS law provides that only a person who is a “threat to self or others”, or “gravely disabled” can be ordered into involuntary mental health treatment including using anti-psychotic medicines, and confined to a hospital or under the care of a Conservator*. Only a public official or psychiatrist can petition the court for such a conservatorship (not the family). There are gradual levels of holds, evaluation, and involuntary treatment which last for 72 hours, 14 days, and 30 days, before a 1 year conservatorship can be authorized. The Conservatee (or ward) is given a public defender (from the criminal court system) to advocate for the rights of the ward. Since a person’s rights are being severely curtailed, the evidence showing “grave disability” (inability to provide for one’s food, clothing and shelter) must be made by “clear and convincing evidence” to the judge. If the individual can articulate a reasonable plan to provide food clothing and shelter to the judge, they do not meet criteria for a conservatorship. Therefore, very few 1 year conservatorships are actually granted, in favor of treating the individual under the 3 day or 14 day holds until they show signs of temporary recovery and are then released. This can happen many times and there is no path for actually treating that individual if they are not willing to comply with treatment recommendations. Many severely mentally ill adults end up on the streets and many also are, or become, drug addicted.

The Crisis by the Numbers

Of approximately 71,000 homeless and unsheltered individuals in Los Angeles County in 2023, about one half have mental illness and substance abuse disorder. Approximately 20,000 of people without permanent homes are temporarily sheltered and approximately 51,000 are unsheltered living in tents and cars all over the county.³ (Los Angeles County population in 2023 is approximately 10 mil)

There are currently about 26,000 shelter beds with more being built to address the needs of those on the streets who either refuse shelter or the shelters have barriers to entry such as no pets, no drug use or no excessive personal belongings. Los Angeles represents the highest concentration of homeless and unsheltered individuals throughout California and is second only to New York City which has approximately 88,000 total.⁴

The Response

In 2022 California Governor Gavin Newsom proposed, and the California legislature passed, \$4.1 billion dollars of funds to transform the mental health services system in California. The strategic plan is to partner with state, local, and tribal entities as well as private and non-profit hospitals and service centers to deliver a variety of housing, mental health and substance abuse services throughout the state. The plan relies on communities and NGO's to propose projects. All counties will come up with a 3 year plan by 2026 as to how they will address the needs in their counties. Since 2022, \$518 million has already been spent on "launch ready" projects and "bridge funding" for immediate housing needs. All projects will be held publicly accountable by posting quarterly activities on the State's new website portal with data dashboards on beds acquired, teams trained, and facilities expanded.⁵

A more user-friendly website called Mental Health For All⁶ put up by the State of California connects citizens to actual services including a suicide and crisis helpline and substance abuse centers.⁷

Two New Laws

In addition to building more infrastructure and treatment sites, 2 significant laws were changed which may or may not have a positive impact on treatment.

The CARE ACT (Community Assistance, Recovery and Empowerment) (2022) is supposed to divert people experiencing chronic and acute mental health problems from jail and or an LPS conservatorship to a community based setting. Unlike the LPS court process which is initiated by a public official or doctor, the CARE COURT process can be initiated by a parent, roommate, friend or loved one. Once the criteria for participation are established (schizophrenia or other psychotic disorder, multiple short term involuntary holds, or involvement with criminal justice system) a petition is made to the Care Court to create a plan of care and offer services to support the individual who is experiencing a crisis. It is a voluntary option where services and treatment are agreed to in a Care Plan and followed up on a monthly basis for one year and can be extended for an additional year. Each Care Plan is managed by a care team including a public defender to represent the participant, a supporter, and social and medical workers. It can include medications, housing and psycho-social interventions. Presumably

if the participant refuses to follow through with the plan, the Care Court can use alternatives such as Conservatorship or refer to the criminal justice system.⁸

The State of California says “CARE COURT is a compassionate civil court process that provides participants with a clinically appropriate, community-based set of services and supports that are culturally and linguistically competent”. A major critic, Disability Rights California, an NGO representing people with disabilities says “People brought to CARE Court have committed no crime. Though CARE COURT has been promoted as a solution to homelessness, there is no guarantee of housing.... there is a price for people who “fail” in CARE Court: they may be referred for conservatorship with a presumption that there is no less restrictive option available”⁹

Many critics say it is unconstitutional under the Equal Protection clause, since it treats people with one certain disease (schizophrenia and psychosis) differently than any other group of people. Also, it fails because it does not help people with substance abuse disorder leaving those families with no solutions. Another criticism is that it is paternalistic, threatening people with possible jail time, or Conservatorship possibly requiring involuntary medication if they don’t “voluntarily” follow the Care Plan.¹⁰

Mental Health Conservatorship Expansion (SB 43)

As part of the push towards addressing increasing mental health needs, and in response to the growing numbers of severely impacted substance abusers unsheltered on the streets, the California legislature passed SB 43 which expands the definition of “gravely disabled” a main criteria for involuntary mental health treatment under an LPS Conservatorship contained in the California Welfare and Institutions Code Section 5008 (h) (1) (A) and (h) (2).

It now reads (added language in bold):

“-as a result of a mental health disorder, impairment by chronic alcoholism, **severe substance use disorder, or co-occurring mental health disorder and severe substance use disorder,**

-a person is unable to provide for their basic personal needs for food, clothing, shelter, **personal safety or necessary medical care.”¹¹**

Therefore, it would allow the Public Guardian, or medical professional, to petition for LPS conservatorship to involuntarily treat severe substance abusers who are dying on the streets. It still does not allow a family member or friend to petition the court for this treatment and does not change the process of 72 hour and 14 day involuntary holds before a petition for conservatorship is filed.

Will More Mental Health Services Lead To More Involuntary Conservatorship?

As the State of California is providing billions of dollars to provide for mental health services and housing to get seriously ill people off the streets, there may be a greater need for involuntary services especially for people who are at risk of death from overdose as well as severe psychosis. In one of the first projects funded by the California Behavioral Health Continuum Infrastructure Program (BHCIP), \$185 million was expended to create and enhance mobile crisis response teams in counties and tribal entities throughout California.

The data shows that in the latest quarter of 2023, there were total **3,660** service episodes reported by 2 Los Angeles County grantees of the money to Crisis Mobile Units. Of those service episodes: 400 were stabilized in the community, 1,190 were referred with a warm handoff to behavioral health services, 200 were referred to medical services, **1,900 (54%) were detained on a 72 hour involuntary hold**, 100 were detained by law enforcement, and 140 were unresolved.¹² Therefore, it would imply that there is an extreme need for involuntary services. Most of those stabilized under an involuntary hold were probably released to the community with no follow-up. Under the current design of the CARE COURT only the ones with repeated and severe schizophrenia or psychosis could be referred for CARE COURT services and people with other disorders including substance abuse having no access.

Autonomy vs. Personal and Public Safety

The pre-1970 mental health treatment system was far too paternalistic and took away individuals' rights with little oversight. Since the LPS Act was instituted, it made it far too difficult to assist those with severe mental health problems because of the high bar to qualify for a mental health conservatorship. Now, public health and public safety issues demand that more be done to assist those with severe mental illness, but at what cost to autonomy and individual rights? Certainly, we will see if more dollars equates to higher quality of mental health services, and alleviates the pain and suffering of those living on the streets while making our communities safer for everyone.

Conclusion

I think Care Court was misnamed, especially since it is voluntary and tries to help people stay **out** of the court system. Additionally, the Care Court idea should also be accessible by individuals with severe substance abuse disorder and their family members. They represent a large number of individuals who are not currently being treated and who pose a risk to themselves and others in society. The only alternative is SB 43 which makes it easier to be given involuntary mental health and substance use disorder treatment but not access to voluntary treatment or Care Court. Hopefully, changes will be made to address these gaps.

La Crisis de Salud Mental de California – 2024

Dos Nuevas Leyes: ¿Ayudarán?

Introducción

Durante más de 40 años, el estado de California en EE.UU. ha visto un aumento de enfermedades mentales graves no tratadas y de drogadicción. Desafortunadamente, históricamente ha habido una falta de inversión en programas de salud mental, centros de tratamiento de drogadicción y servicios sociales comunitarios para abordar la necesidad. Desde aproximadamente 2015 ha habido una crisis en el número de enfermos mentales y drogadictos en las calles de California y particularmente en Los Ángeles (se les conoce como “desprotegidos”). Estas cifras son desproporcionadas con respecto al resto de Estados Unidos. California tiene el 30% de todas las personas sin hogar en los EE.UU. y el 67% de todas las personas sin refugio.¹³ Ahora el estado de California y el condado de Los Ángeles están tratando de cambiar las leyes para ayudar a la gente a salir de las calles, pero la atención se centra principalmente en la vivienda y no en la prevención o el tratamiento de estos problemas. Dos nuevos cambios importantes en la ley son inconsistentes y no ofrecen un camino claro para resolver realmente estos problemas.

Historia

En California, antes de 1970, una forma común de tratar a los enfermos mentales, a los discapacitados graves del desarrollo, a los alcohólicos graves y a los drogadictos graves era hospitalizar involuntariamente a las personas en hospitales estatales y otras instituciones. En 1972 se adoptó la Ley Lanterman-Petris-Short, que proporcionó una reforma radical de los derechos civiles de los pacientes hospitalizados involuntariamente y creó el sistema de tutela de salud mental LPS. Uno de los propósitos declarados de la ley era "poner fin al internamiento inapropiado, indefinido e involuntario de personas con trastornos mentales, personas con discapacidades del desarrollo y personas afectadas por el alcoholismo crónico, y eliminar las discapacidades legales". Cuando los hospitales cerraron en gran medida en los años 1960 y 1970, no se implementaron fondos adecuados para los servicios comunitarios que en gran medida no estuvieron disponibles durante décadas".¹⁴

Hasta hoy, la ley LPS establece que sólo a una persona que represente una “amenaza para sí misma o para los demás” o que esté “gravemente discapacitada” se le puede ordenar un tratamiento de salud mental involuntario, incluido el uso de medicamentos antipsicóticos, y ser confinada en un hospital o bajo la cuidado de un curador*.¹⁵ Sólo un funcionario público o psiquiatra puede solicitar al tribunal dicha tutela (no a la familia). Hay niveles graduales de retenciones, evaluación y tratamiento involuntario que duran 72 horas, 14 días y 30 días, antes de

que se pueda autorizar una tutela de 1 año. Al pupilo se le asigna un defensor público (del sistema judicial penal) para defender los derechos del pupilo. Dado que los derechos de una persona están siendo gravemente restringidos, las pruebas que demuestren una “discapacidad grave” (incapacidad para proveer alimentos, ropa y alojamiento) deben presentarse al juez mediante “pruebas claras y convincentes”. Si el individuo puede articular un plan razonable para proporcionar comida, ropa y refugio al juez, no cumple con los criterios para una tutela. Por lo tanto, en realidad se otorgan muy pocas tutelas de 1 año, a favor de tratar al individuo bajo las suspensiones de 3 o 14 días hasta que muestre signos de o el psiquiatra pueda solicitar al tribunal dicha tutela (no a la familia). Hay una recuperación temporal gradual y luego son liberados. Esto puede suceder muchas veces y no hay camino para tratar realmente a esa persona si no está dispuesta a cumplir con las recomendaciones de tratamiento. Muchos adultos con enfermedades mentales graves terminan en la calle y muchos también son, o se vuelven, adictos a las drogas.

La Crisis en Cifras

De aproximadamente 71,000 personas sin hogar y sin refugio en el condado de Los Ángeles en 2023, aproximadamente la mitad padece enfermedades mentales y trastornos por abuso de sustancias. Aproximadamente 20,000 personas sin hogar permanente están alojadas temporalmente y aproximadamente 51,000 están sin refugio y viven en tiendas de campaña y automóviles en todo el condado. ¹⁶ (La población del condado de Los Ángeles en 2023 es de aproximadamente 10 millones).¹⁷

Actualmente hay alrededor de 26.000 camas en refugios y se están construyendo más para atender las necesidades de aquellos en las calles que rechazan el refugio o que los refugios tienen barreras de entrada, como no tener mascotas, no consumir drogas o no tener pertenencias personales excesivas. Los Ángeles representa la mayor concentración de personas sin hogar y sin refugio en toda California y ocupa el segundo lugar después de la ciudad de Nueva York, que tiene aproximadamente 88,000 en total. ¹⁸

La Respuesta

En 2022, el gobernador de California, Gavin Newsom, propuso, y la legislatura de California aprobó, 4,100 millones de dólares en fondos para transformar el sistema de servicios de salud mental en California. El plan estratégico es asociarse con entidades estatales, locales y tribales, así como con hospitales y centros de servicios privados sin fines de lucro para brindar una variedad de servicios de vivienda, salud mental y abuso de sustancias para los que necesitan los servicios en todo el estado. El plan depende de las comunidades y las Organizaciones

No Gubernamentales (ONG) para proponer proyectos. Todos los condados elaborarán un plan trienal para 2026 sobre cómo abordarán las necesidades en sus condados. Desde 2022, ya se han gastado \$518 millones en proyectos “listos para su lanzamiento” y “financiación puente” para necesidades inmediatas de vivienda. Todos los proyectos serán responsables públicamente mediante la publicación de actividades trimestrales en el nuevo portal web del Estado con paneles de datos sobre camas adquiridas, equipos capacitados e instalaciones ampliadas.¹⁹

Un sitio web más fácil de usar llamado Salud Mental para Todos, creado por el Estado de California, conecta a los ciudadanos con servicios reales que incluyen una línea de ayuda para casos de suicidio y crisis y centros de abuso de sustancias.²⁰

Dos Nuevas Leyes

Además de construir más infraestructura y sitios de tratamiento, se cambiaron dos leyes importantes que pueden tener o no un impacto positivo en el tratamiento.

1. EL CARE ACT (El Ley de Recuperación y Empoderamiento Comunitario) (2022)

Se supone desvía a las personas que tienen problemas de salud mental crónicos y agudos de la cárcel o de una tutela LPS a un entorno comunitario. A diferencia del proceso judicial de LPS, que lo inicia un funcionario público o un médico, el proceso del Tribunal de Atención (CARE COURT) puede ser iniciado por un padre, compañero de cuarto, amigo o ser querido. Una vez que se establecen los criterios para la participación (esquizofrenia u otro trastorno psicótico, múltiples detenciones involuntarias a corto plazo o participación en el sistema de justicia penal), se presenta una petición al Tribunal de atención (Care Court) para crear un plan de atención y ofrecer servicios para apoyar al individuo que está en crisis. Es una opción voluntaria donde los servicios y tratamientos se pactan en un Plan de Atención (Care Plan) y se les da seguimiento mensualmente durante un año y puede extenderse por un año adicional. Cada Plan de Atención es administrado por un equipo de atención que incluye un defensor público para representar al participante, un partidario y trabajadores sociales y médicos. Puede incluir medicamentos, vivienda e intervenciones psicosociales. Presumiblemente, si el participante se niega a seguir adelante con el plan, el Tribunal de Atención puede utilizar alternativas como la tutela o remitirse al sistema de justicia penal.²¹

El Estado de California dice que “CARE COURT es un proceso judicial civil compasivo que brinda a los participantes un conjunto de servicios y apoyos comunitarios y clínicamente apropiados que son “cultural y lingüísticamente competentes”. Un importante crítico, Disability Rights California, un ONG, el representante de personas con discapacidad, dice: “Las personas llevadas a CARE Court no han cometido ningún delito. Aunque CARE COURT se ha promovido como una solución para las personas sin hogar, no hay garantía de vivienda.... Hay un precio para las personas que “fracasan” en CARE Court: pueden ser remitidas a tutela con la presunción de que no hay una opción menos restrictiva disponible”.²²

Muchos críticos dicen que es inconstitucional bajo la cláusula de Igualdad de Protección, ya que trata a las personas con una determinada enfermedad (esquizofrenia y psicosis) de manera diferente a cualquier otro grupo de personas. Además, fracasa porque no ayuda a las personas con trastorno por abuso de sustancias, dejando a esas familias sin soluciones. Otra crítica es que es paternalista y amenaza a las personas con una posible pena de cárcel o una tutela que posiblemente requiera medicación involuntaria si no siguen “voluntariamente” el Plan de Atención.²³

2. Ampliación de la Tutela de Salud Mental LPS (SB 43)

Como parte del esfuerzo por abordar las crecientes necesidades de salud mental, y en respuesta al creciente número de consumidores de sustancias gravemente afectados que se encuentran sin refugio en las calles, la legislatura de California aprobó la SB 43, que amplía la definición de "gravemente discapacitado", uno de los criterios principales para la discapacidad mental involuntaria. El tratamiento de salud bajo una tutela LPS contenida en la Sección 5008 (h) (1) (A) y (h) (2) del Código de Instituciones y Bienestar de California.

Ahora dice (lenguaje agregado en negrita):

“-como resultado de un trastorno de salud mental, deterioro por alcoholismo crónico, **trastorno grave por uso de sustancias o trastorno de salud mental concurrente y trastorno grave por drogadicción,**

-una persona no puede satisfacer sus necesidades personales básicas de alimentación, vestido, vivienda, **seguridad personal o atención médica necesaria”.**²⁴

Por lo tanto, permitiría al tutor público, o profesional médico, solicitar la tutela de LPS para tratar involuntariamente a los adictos graves a sustancias que están muriendo en las calles. Todavía no permite que un familiar o amigo solicite este tratamiento ante el tribunal y no cambia el proceso de retenciones involuntarias de 72 horas y 14 días antes de que se presente una petición de tutela LPS.

¿Será que Más servicios de salud mental conducirán a más tutelas involuntarias?

Dado que el Estado de California está proporcionando miles de millones de dólares para proporcionar servicios de salud mental y vivienda para sacar de las calles a las personas gravemente enfermas, puede haber una mayor necesidad de servicios involuntarios, especialmente para las personas que corren el riesgo de morir por sobredosis, así como por psicosis severa. En uno de los primeros proyectos financiados por el Programa de Infraestructura Continua de Salud Conductual de California (BHCIP), se gastaron \$185 millones para crear y mejorar equipos móviles de respuesta a crisis en condados y entidades tribales en todo California.

Los datos muestran que en el último trimestre de 2023, hubo un total de 3,660 episodios de servicio reportados por 2 beneficiarios del dinero del condado de Los Ángeles a Unidades Móviles de Crisis (Crisis Mobile Units). De esos episodios de servicio: 400 fueron estabilizados en la comunidad, 1,190 fueron remitidos con una cálida transferencia a servicios de salud conductual, 200 fueron remitidos a servicios médicos, 1,900 (54%) fueron detenidos en una retención involuntaria de 72 horas, 100 fueron detenidos por la policía y 140 quedaron sin resolver.²⁵ Por tanto, implicaría que existe una necesidad extrema de servicios involuntarios. La mayoría de las personas estabilizadas bajo detención involuntaria probablemente fueron liberadas a la comunidad sin seguimiento. Según el diseño actual de CARE COURT, solo aquellos con esquizofrenia o psicosis severa y repetida podrían ser remitidos a los servicios de CARE COURT y las personas con otros trastornos, incluido el abuso de sustancias, no tendrían acceso.

Autonomía versus Seguridad Personal y Pública

El sistema de tratamiento de salud mental anterior a 1970 era demasiado paternalista y eliminaba los derechos de las personas con poca supervisión. Desde que se instituyó la Ley LPS, resultó demasiado difícil ayudar a quienes tenían problemas graves de salud mental debido a los altos requisitos para calificar para una tutela de salud mental. Ahora, las cuestiones de salud y seguridad públicas exigen que se haga más para ayudar a quienes padecen enfermedades mentales graves, pero ¿a qué costo para la autonomía y los derechos individuales? Ciertamente, veremos si más dólares equivalen a una mayor calidad de los servicios de salud mental y alivian el dolor y el sufrimiento de quienes viven en las calles y, al mismo tiempo, hacen que nuestras comunidades sean más seguras para todos.

Conclusión

Creo que el Tribunal de Atención (Care Court) recibió un nombre incorrecto, especialmente porque es voluntario y trata de ayudar a las personas a mantenerse fuera del sistema judicial. Además, la idea del Tribunal de Atención también debería ser accesible para las personas con trastorno grave por abuso de sustancias y sus familiares. Representan un gran número de personas que actualmente no reciben tratamiento y que suponen un riesgo para ellos mismos y para los demás miembros de la sociedad. La única alternativa es la SB 43, que facilita recibir tratamiento involuntario de salud mental y trastornos por uso de sustancias, pero no el acceso a tratamiento voluntario o al Care Court. Con suerte, se harán cambios para abordar estas brochas.

¹ Legislative History to California Welfare and Institutions Code Section 5000 et seq.

² THE LANTERMAN-PETRIS-SHORT ACT: An Overview Joint Hearing of Assembly Health And Judiciary December 15, 2021 Kim Lewis, Managing Attorney, National Health Law Program

³ 2022 Annual Homelessness Assessment Report US Department of Housing and Urban Development. Dec. 2022

⁴ 2022 Annual Homelessness Assessment Report US Department of Housing and Urban Development. Dec. 2022.

⁵ www.infrastructure.buildingcalhhs.com/bhcip-data-dashboards

⁶ www.MentalHealth.CA.Gov

⁷ www.gov.ca.gov/2024/05/14/california-moves-faster-to-transform-mental-health-system-for-all-with-urgent-focus-on-most-seriously-ill-homeless/

⁸ https://www.gov.ca.gov/wp-content/uploads/2022/03/Fact-Sheet_-CARE-Court-1.pdf

⁹ ROTH, DEBRA, “Care Court will become a path towards institutionalization”, Daily Journal, Oct. 26, 2023”Care Court will become a path towards institutionalization”, Daily Journal, Oct. 26, 2023

¹⁰ ENSIGN, OLIVIA and RAPHLING, JOHN, “Care Court is No Solution for Unhoused People in California” Los Angeles Times, May 22, 2022.

¹¹ California Dept of Health Care Services Behavioral Health Information Notice 24-011

¹² State of California Behavioral Health Continuum Infrastructure Program dashboard, Round 1. <https://www.infrastructure.buildingcalhhs.com/bhcip-data-dashboards/round-1-data-dashboard/>

California's Mental Health Crisis – 2024

For over 40 Years the State of California in the USA has seen a rise in untreated severe mental illness and drug addiction. Unfortunately, there has been a lack of investment in mental health programs, drug addiction treatment centers and community social services to address the need. Two new major laws are well funded and aimed at addressing the crisis, however, may be too narrowly constructed to actually solve these problems.

¹³ 2022 Annual Homelessness Assessment Report US Department of Housing and Urban Development. Dec. 2022

¹⁴ Legislative History to California Welfare and Institutions Code Section

¹⁵ THE LANTERMAN-PETRIS-SHORT ACT: An Overview Joint Hearing of Assembly Health And Judiciary December 15, 2021
Kim Lewis, Managing Attorney, National Health Law Program

¹⁶ 2022 Annual Homelessness Assessment Report US Department of Housing and Urban Development. Dec. 2022

¹⁷ www.worldpopulationreview.com

¹⁸ 2022 Annual Homelessness Assessment Report US Department of Housing and Urban Development. Dec. 2022

¹⁹ www.infrastructure.buildingcalhhs.com/bhcip-data-dashboards

²⁰ www.MentalHealth,CA.Govwww.gov.ca.gov/2024/05/14/california-moves-faster-to-transform-mental-health-system-for-all-with-urgent-focus-on-most-seriously-ill-homeless/

²¹ https://www.gov.ca.gov/wp-content/uploads/2022/03/Fact-Sheet_-CARE-Court-1.pdf

²² ROTH, DEBRA, “Care Court will become a path towards institutionalization”, Daily Journal, Oct. 26, 2023”Care Court will become a path towards institutionalization”, Daily Journal, Oct. 26, 2023

²³ ENSIGN, OLIVIA and RAPHLING, JOHN, “Care Court is No Solution for Unhoused People in California” Los Angeles Times, May 22, 2022

²⁴ California Dept of Health Care Services Behavioral Health Information Notice 24-011

²⁵ State of California Behavioral Health Continuum Infrastructure Program dashboard, Round 1.
<https://www.infrastructure.buildingcalhhs.com/bhcip-data-dashboards/round-1-data-dashboard/>

Chapter IV / *Capítulo IV*

**LEGAL CAPACITY AND INDEPENDENT LIVING /
*CAPACIDAD JURÍDICA Y VIDA INDEPENDIENTE***



MARÍA CRISTINA PLOVANICH

National University of Córdoba (Argentina)

Universidad Nacional de Córdoba (Argentina)

CV (English). Lawyer. She holds a doctorate in Law and Social Sciences from the National University of Córdoba. Consulting Professor at the UNC Law School. Undergraduate and postgraduate teacher at the National University of Córdoba.

She is the author of numerous articles and books on subjects of her specialty. She is a researcher.

Contact: mcplovanich@hotmail.com

CV (Español). Abogada. Doctora en Derecho y Ciencias Sociales en la Universidad Nacional de Córdoba. Profesora Consulta de la Facultad de Derecho UNC. Docente de grado y posgrado en la Universidad Nacional de Córdoba.

Es autora de numerosos artículos y libros en materias de su especialidad. Es investigadora.

Contacto: mcplovanich@hotmail.com

Title: Argentine private law and the powers of the elderly person regarding their autonomy and capacity

Abstract: The Argentine legal system respects the dignity and autonomy of the human person, real equality, and enshrines rights at all stages of life. In recent years there have been significant modifications related to the exercise of legal capacity, and the scope of autonomy in personal and patrimonial matters has been expanded.

The current challenge is to make these reforms a reality, to give an adequate legal response to the needs of older people, and to ensure that the decisions of older people are respected. I will refer to the cultural and legal changes, as well as the judicial rulings, that tend to its concretion.

Keywords: Dignity. Autonomy. Elderly. Capacity. Judges.

Título: El derecho privado argentino y las facultades de la persona adulta mayor en torno a su autonomía y capacidad

Resumen: El sistema legal argentino respeta la dignidad y autonomía de la persona humana, la igualdad real, consagra derechos en todas las etapas de la vida. En los últimos años hubo modificaciones trascendentes referidas a la capacidad de ejercicio, se amplió el ámbito de autonomía en cuestiones personales y patrimoniales.

El desafío actual es hacer realidad esas reformas, dar una adecuada respuesta jurídica a las necesidades de las personas de edad, lograr que las decisiones del adulto mayor sean respetadas. Haré referencia a los cambios culturales, legales y fallos judiciales que tienden a su concreción.

Palabras clave: Dignidad. Autonomía. Personas mayores. Capacidad. Jueces.

ARGENTINE PRIVATE LAW AND THE POWERS OF THE ELDERLY PERSON REGARDING THEIR AUTONOMY AND CAPACITY

Introduction

The 21st century faces a phenomenon of population aging unprecedented in the history of Humanity. This is a phenomenon in principle positive. However, various international organizations warn us of the growing vulnerability of older people, as a group particularly exposed to situations of discrimination, social exclusion, poverty and abuse, both personally and financially. In each of these issues, fundamental rights are affected; reversing these conditions is a challenge for States and societies.

Already in 1987 Francisco Laporta said: “A certain alarm is beginning to be detected in specialized literature at the growing abundance and not infrequent lightness of appeals to human rights. Not only have the rights of man and citizen multiplied and diversified, but increasingly detailed social and economic rights are taken for granted and the birth of new generations of rights is announced¹. The proposal that is formulated is about the force that justifies them as a requirement and is not just a motivational justification.

Specifying these rights and ensuring that they do not remain aspirational statements is part of the challenge. In this presentation I will try to bring part of the Argentine reality in this regard. We are talking about the human person, an axis concept whose study corresponds to civil law. I will briefly address the evolution that this concept has had in Argentina, until reaching the thought that the doctrine has today.

In recent years, significant changes have occurred in private law in terms of personal rights, exercise capacity, and autonomy in personal and property matters. The doctrinal and legal evolution regarding the concept of the human person expresses above all respect for their dignity, autonomy, and real equality in the exercise of rights. I will make reference to the international and national legislation that was dictated in this process, the contribution made in this sense by the Inter-American Convention for the Elimination of all forms of Discrimination against Persons with Disabilities and the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of the Elderly (hereinafter CIDPD and CIPDHPM respectively), until reaching the Civil and Commercial Code (hereinafter CCyC) that has been in force in Argentina since 2015.

I will present some rulings that allow us to appreciate how judges accept the changes and apply these regulations, particularly when the rights of older adults are affected.

1. Evolution of legal thought about the human person

Like any science, Law advances, but with different times than other areas of knowledge, such as technology, biology, medicine, etc., in these disciplines discoveries occur almost at a dizzying rate. The Law cannot remain oblivious to scientific advances that impact culturally and socially; in the face of new realities, the legal system must regulate them to recognize people's faculties that allow them to forge their life project. To do this, it is necessary to establish conceptual delimitations, establish limits, modes of protection and consequences if they are violated. This requires harmonizing with moral, religious, and economic issues; it is a difficult, complex task, which is why legal responses sometimes take time.

Let's analyze some of the changes made. Among the sources of our civil law, the French Civil Code of 1804 stands out, which collected individualist ideas from the Revolution, the absolute sense of property rights, autonomy of will and equality of the parties in the contract. This “patrimonial” conception was transferred to the European codes of the 19th century and from there to the Argentine one. Rights that were not of patrimonial content had little regulation and weak protection in the codes. The person was contemplated and

¹ LAPORTA, Francisco Javier, On the concept of human rights. Doxa 4 Magazine “Notebooks of Philosophy of Law”, University of Alicante. Spain, 11/15/1987, p. 23-46. DOI: <https://doi.org/10.14198/DOXA1987.4>

regulated as the subject of a patrimonial legal relationship rather than by himself, the constitutions regulated his values, his personal assets. Hence, the Argentine code deserved criticism, it was stated that the person was not treated in themselves as a subject of law, but as a member of a community: the family or in civil relations as a creditor or debtor. I think this criticism is unfair, the Code is the product of a time in which the distinction between public and private law was clear. Vélez Sarsfield recognized that the most important rights, freedom and equality, should be treated in the Constitution and not in the Civil Code, which was dedicated to assets with patrimonial content.

Then, in the neoindustrial phase, property rights are no longer conceived in a static way, but rather dynamically, that is, as a business activity.

Closer in time, in the second half of the 20th century, processes of constitutional reforms took place in Europe that entailed a drastic change in the fundamental values and principles of legal systems. It has been rightly observed that, rather than due to the influence of philosophical or metaphysical reasons, it is the resulting protest against the atrocities of authoritarian regimes, it is society that reacts first.

From a “patrimonial” conception in which the right of property is the central axis, we witness a mutation of the value system; Property and freedom of enterprise are no longer considered only as intrinsic values, as goods worthy of protection in themselves, but as intended to serve other existential values of the person, which are placed in the foreground. The center of gravity moves from the property and the company to the person, their extra-property values, their existential and, therefore, legal meaning.

A change of universal scope is developing with this trend, which takes shape in the signing of international human rights treaties and conventions that little by little the constitutions of the different countries of our legal system are incorporating. The civil codes do so later, some incorporating them systematically, others in special laws. In that order, in some countries linked to the Argentine legal tradition, what has been described as “constitutionalization of private law” has been developed. To conceptualize it I take as reference Riccardo's expressions Guastini, who says that it is a process of transformation of that, at the end of which “*it becomes totally 'impregnated' by the constitutional norms*”, because the Fundamental Law turns out to be “*extremely invasive, intrusive, capable of conditioning both the legislation and the 'jurisprudence and doctrinal style, the action of political actors, as well as social relations'*”².

During this period, the constitutions incorporated numerous matters that until then were considered specific to civil law, the most relevant thing is the new system of values and fundamental principles that is enshrined: the primacy of the person, their interests and extra-patrimonial rights. The consequences are of the greatest importance: the study of law cannot be done except starting from knowledge of the Constitution.

In Argentina in 1994 the National Constitution was modified, in art. 75, inc. 22, Pacts, Treaties, International Conventions are incorporated that regulate different aspects of the area of private law, and according to inc. 23 must: “... *legislate and promote positive action measures that guarantee real equality of opportunity and treatment and the full enjoyment of the rights recognized by this Constitution and the current International Treaties on Human Rights, particularly with respect to children, women, the elderly and people with disabilities.*” Based on these orders, a re-reading of private law was imposed in light of the values and principles contained in constitutional and supranational norms.

In doctrine, the Spanish professor Encarna Roca points out some of the changes that this process generates. It means abandoning the traditional concept of “entity capable of acquiring rights and contracting obligations”, and the notion stops concentrating on that of “capacity” or “capabilities”, the fundamental objective is the “development of the person, the rights that are inherent rights, the free development of personality, and respect for the law and the rights of others” (art.1-1 of the Spanish Constitution). From the mechanism of “capabilities” we move to that of personality, a complex of rights that the system recognizes to man for the fact of being man. Therefore, personality means ownership of fundamental rights, among which is the possibility of acquiring rights and contracting obligations³. In this line of thought, Kemelmajer de Carlucci expresses: “... through the effective validity of fundamental rights, it is achieved that citizens

² GUASTINI, Riccardo, “*The 'constitutionalization' of the legal system: the Italian case*” (trans. by José Ma. Lujambio) In: Carbonell, Miguel (ed.), *Neoconstitutionalism(s)*. 4th edition, Madrid, Trotta-UNAM, 2009, p. 49-73.

³ ROCA TRÍAS, Encarna, “*Methodology for a constitutional approach to the right of the person*”, in *Civil Law Studies in Tribute to Professor Dr. José L. Lacruz Berdejo*, Bosch, Barcelona, 1993, t.II, p. 1895 et seq.

can freely develop their personality. Hence, the recognition of the dignity of the human person requires respect for their fundamental rights”⁴.

In general, the authors find the foundation of human rights in human dignity. In the expression of José Castán Tobeñas: “Human dignity seems to be the only concept accepted universally and uncontroversially as the basis of human rights in international legal texts. In the “Preambles” of the International Covenants (both in Civil and Political Rights and in Economic, Social and Cultural Rights) it is stated verbatim that: “Recognizing that these rights arise from the inherent dignity of the human person...”. It can be said therefore that the idea of “dignity” functions as a “prius” or logical antecedent with respect to any attempt at conceptualization or subsequent foundation thereof”⁵.

Nino, for whom it is possible to think of some moral theory that justifies fundamental rights from outside the system of positive law, proposes three fundamental moral principles from which basic rights are derived. He considers them categorical and erga omnes and they are: a) inviolability of the person: which prohibits imposing sacrifices on an individual solely because it benefits other individuals, b) autonomy of the person: which assigns an intrinsic value to the person. pursuit of life plans and c) dignity of the person, which prescribes that men must be treated according to their decisions, intentions or expressions of consent. According to the latter, it exalts the relevance of the will or consent of individuals: “in this way, when the will of the injured individual is taken into account, it is not being treated as a mere means for the benefit of another.” It is not a question, Nino explains, of maintaining that mere will is the final element of the moral justification of a behavior; There are regulatory frameworks (prohibitions, obligations, responsibilities, etc.) that delimit the admission of that will, for example, that it does not cause certain harm to the subject who issues it or to others linked to it⁶.

The references in the fundamental texts to the free development of personality are linked directly to dignity through the value freedom and autonomy, which in the field of private law enshrines the autonomy of will or self-determination. In bioethics it involves the ability of every person to make the decisions they consider most appropriate in order to exercise their very personal rights to life and health. This concept is not watertight, but rather responds to a process that develops through different evolutionary stages of life, which is why it must be appreciated dynamically and evaluated in each specific case according to the particular circumstances of the patient, their family relationships, the severity of the pathology, its diagnosis and prognosis, the type of treatment proposed and the alternatives to it.

2. Legislative changes

In line with the normative adaptation to the constitutional order, in our country, before the sanction of the CCyC, several laws were issued that strengthen respect for dignity and autonomy; All of them tend to achieve real equality through the enshrinement of new forms of personal rights. Among them, it is worth highlighting the Law of Patients' Rights, Law 26529, modified by Law 26,742 that regulates Dignified Death; and Mental Health, Law 26,657.

In compliance with art. 75, inc. 23 CN, regarding the protection of the rights of people with disabilities, the CIPCD is ratified by law 26,378⁷, as well as its Optional Protocol. Although we cannot immediately link advanced age with disability, it is a reality that the passage of time causes limitations that can create barriers, which is why art. 1 of this Convention deserves special consideration: “*Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments that, when interacting with various barriers, may prevent their full and effective participation in society, in equal conditions with the others*” (para.2). Both legal instruments are human rights treaties that have supralegal hierarchy⁸ in local law. In them we move from the medical model of disability to that of human rights, and disability is

⁴ KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, Constitutionalization of the Private Law of Persons, Modern Issues of Civil Law, Ed. Advocatus, Córdoba, 2011.

⁵ CASTÁN TOBEÑAS, José, The rights of man, 4th edition, Reus SA, Madrid, 1992, p. 24.

⁶ NINO, Carlos S., *Ethics and human rights*, 2a. ed., Buenos Aires, 1989, Astrea, p. 46 and 267, 299.

⁷ Law 26,378: sanctioned on 5/21/2008, promulgated on 6/6/2008 and published in the Official Gazette on 06/09/2008.

⁸ Article 27, Vienna Convention on the Law of Treaties, approved by Law 19865, by virtue of which a State party “may not invoke its internal law as justification for non-compliance with a treaty”.

redefined according to the social model⁹; New guiding principles on the matter are adopted and the "regime of substitution in the decision-making of the person is replaced by support in decision-making that respects the autonomy, will and preferences of the person"¹⁰. All these regulations have been received by the CCyC.

Regarding the protection of the rights of older adults, Argentina adheres to the CIPDHAM, which is approved by Law 27360 on May 9, 2017. In the words of Alejandro Robino "the ratification of law 27360 constitutes the culmination of an entire complex movement to make older adults visible as subjects of law and to seek greater protection of their rights, as well as establishing an instrument that represents the starting point of a process of regulatory and institutional reforms aimed at making this new approach end up impacting the reality and lives of older people"¹¹.

3. Perspectives on the rights of people in the CCyC

Among the most significant modifications that occur in domestic legislation is the CCyC, which accepts cultural changes, doctrinal and jurisprudential opinions, the provisions of international conventions and previous laws at the national level.

Among the core axes of the CCyC in Personal Law, Miguel Federico de Lorenzo¹² highlights:

a) The constitutionalization of the Private Law. In his opinion, the constitutionalization of legal culture has occurred.

b) The right of people breaks the myth that we are all equal. The legislator starts from inequalities, abandons the idea of the abstract person, the law of the people thinks and looks at the "*situated*" person, how he or she is situated before the law. taking into account various conditions: age, NN &A, AM, gender, health, consumers, vulnerable. It seeks to establish real or substantial equality through the approval of new forms of consecration of the rights of the person, not as an individual but as belonging to a group or whole of society (sick, elderly, children, etc.). This is what has been called "return of the "status" as Guido Alpa¹³ and José Tobías refer in our doctrine¹⁴. To the rights of the "person" are added those "of the people", as belonging to a group or social group.

c) There is openness, it leaves perfectionism, it is counter-hegemonic. Abandon the idea that the State has the mission of establishing life plans and projects that are supposed to be good and better for everyone, leaving aside the tendency towards paternalism. The law is the means for people to create their project, it opens itself to diversity, without there being philosophical relativism or a step to relativism¹⁵. De Lorenzo considers it more appropriate to speak of "self-determination" and not "autonomy", this is a patrimonial category, designed for the circulation of goods. They are close categories, but not identical, they are not homologous.

The CCyC inaugurates the chapter relating to very personal rights with article 51 which provides: "Inviolability of the human person. The human person is inviolable and in any circumstance has the right to recognition and respect for his or her dignity." For the first time, the word "dignity" is introduced in regulations in Argentina, which implies a change in conception and paradigm.

This principle is reflected in various articles referring to the capacity for exercise and self-determination in the field of health. The art says. 23 CCyC: "Exercise capacity. Every human person can exercise their rights by themselves, except for the limitations expressly provided for in this Code and judicial ruling." Art 31

⁹ Preamble of the CIDPD, para. e): "Recognizing that disability is an evolving concept that results from the interaction between people with disabilities and the barriers due to attitude and environment that prevent their full participation".

¹⁰ Concluding Observations on the Initial Report of Argentina, Committee on the Rights of Persons with Disabilities (UN), CRPD/ARG/CO/1, 9/27/2012, para.20.

¹¹ ROBINO, Alejandro D., Analysis of law 27360, CIDPDHAM. Topics in Family Law, Inheritance and Bioethics, Erreius, June 2018, p. 397.

¹² DE LORENZO, Miguel Federico, Conference given at the virtual Conference on System and Philosophy of current Private Law, 11/19/2020. Organized by the Research Center for Legal Philosophy and Social Philosophy.

¹³ ALPA, G., Status e capacità , la costruzione giuridica delle difference individualle Ed Laterza , 1993.

¹⁴ TOBÍAS, José W., Treatise on Civil Law. General Part. TI, Ed. La Ley, Year 2018, p. 346-347.

¹⁵ Philosophical doctrine that affirms that there are no absolute truths.

determines that the capacity to exercise is presumed, limitations are exceptions¹⁶. **Given the absolute impossibility of interacting with your environment, the judge can declare incapacity.** The sentence must determine the extension and scope of the restriction and specify the functions and acts that are limited, ensuring that the impact on personal autonomy is as little as possible¹⁷. The art. 43 regulates the figure of support, measures whose function is to promote autonomy and facilitate the understanding and expression of their will to exercise their rights. The last part of the article is worth highlighting: “The interested party can propose to the judge the appointment of one or more people they trust to provide support. The judge must evaluate the scope of the designation and seek to protect the person from possible conflicts of interest or undue influence. The resolution must establish the condition and quality of the support measures and, if necessary, be registered in the Registry of Civil Status and Capacity of Persons”. They are clear signs of respect for the principle of exercise capacity and the right to self-determination.

In the field of health, transcendent regulations are incorporated that address informed consent and advance directives. The art. 59 provides that informed consent for medical acts and health research is the declaration of will expressed by the patient, issued after receiving clear, precise and adequate information, and art. 60 provides for the possibility of making advance directives regarding your health and in anticipation of your own incapacity¹⁸.

4. Interpretation and application of laws

Argentina has adhered to international Conventions and Treaties, laws have been passed approving them, therefore, the task of interpreting and applying the norms must be done in light of an integrative criterion with a human rights approach, as the perspective of analysis is that is imposed on the judiciary from the constitutional-conventional interpretation (arts. 1, 2 and 3 of the CCyC; 75 inc. 22 of the CN). The CCyC is part of a legal system that must respect principles and rights contained in higher-ranking legal instruments, which fulfill two fundamental functions: 1) establish the axiological bases on which the CCyC is structured; 2) serve as a guide to resolve cases that arise through the application of different sources: the CCyC itself, first of all, and the complementary laws that must be in total consonance with the CN and the human rights treaties in which the country be part. Article 1 of the CCyC **deals with the sources and application of the law**, prescribing a dialogue of sources that leads to the harmonious connection of its norms with the NC and human rights treaties¹⁹. The art. 2 is about Interpretation²⁰. **It is an essential starting point that indicates how legal conflicts should be resolved and how to interpret and harmonize the different legal sources.**

This dialogue of sources brings differences of opinion in the task of interpretation and application of the law. The judge's work can no longer be that of subsumption, that is, analyzing the legal norm that contemplates

¹⁶ CCyC Art. 31. The restriction on the exercise of legal capacity is governed by the following general rules: a) the general capacity of exercise of the human person is presumed, even when he or she is admitted to a care facility; b) limitations on capacity are exceptional in nature and are always imposed for the benefit of the person; c) state intervention always has an interdisciplinary nature, both in the treatment and in the judicial process; d) the person has the right to receive information through means and technologies appropriate for understanding; e) the person has the right to participate in the judicial process with legal assistance, which must be provided by the State if he or she lacks the means; f) therapeutic alternatives that are less restrictive of rights and freedoms should be prioritized.

¹⁷ CCyC Art. 38. Scope of the sentence. The sentence must determine the extension and scope of the restriction and specify the functions and acts that are limited, ensuring that the impact on personal autonomy is as little as possible. Likewise, you must designate one or more support people or curators in accordance with the provisions of article 32 of this Code and indicate the conditions of validity of the specific acts subject to the restriction with an indication of the person or persons involved and the modality of his performance".

¹⁸ Art. 60. Advance medical directives. The fully capable person can anticipate directives and confer mandates regarding his or her health and in anticipation of his or her own incapacity. It may also designate the person or persons who must express consent for medical acts and to exercise their guardianship. Directives that involve developing euthanasia practices are considered unwritten. This declaration of will can be freely revoked at any time.

¹⁹ CCyC Art.1. “Sources and Application: The cases governed by this Code must be resolved according to the applicable laws, in accordance with the National Constitution and the human rights treaties to which the Republic is a party. Additionally, the purpose of the standard is considered. Uses, practices and customs are binding when the laws or the interested parties refer to them or in situations that are not legally regulated, as long as they are not contrary to law”.

²⁰ CCyC Art. 2. “Interpretation of the law must be interpreted taking into account its words, its purposes, analogous laws, the provisions that arise from treaties on human rights, legal principles and values, in a manner consistent with everything. the ordering”.

the factual situation to be resolved and applying it directly; but rather a weighing judgment must be made between the principles and rights in conflict, something that is a little different than usual.

In the task of interpretation, judges can do it differently, hence the importance of developing guidelines that tend to a more or less coincident exercise of the judicial function. The guiding criterion in matters related to older persons, in principle, should be to consider them as holders of rights, not as a vulnerable group that is subject to protection in order to ensure the integrity and dignity of older persons, conditions of equality and without any discrimination, as well as the strengthening of their autonomy.

A dramatic situation experienced in the year 2023 in Córdoba, R. Argentina, demonstrates these discrepancies. **A 64-year-old man** in a vegetative state after a head injury **had not expressed his wishes** regarding medical treatment in the event of such a situation. His family requested the withdrawal of life support, but the hospital refused based on a provincial law that required a period of 12 months to rule out any possibility of recovery.²¹

The family filed an appeal and a Court of Appeals agreed with them, authorizing dignified death. The Municipality appealed, but the Superior Court of Justice of Córdoba confirmed the ruling in favor of the family²².

The ruling is based on the principles of dignity and autonomy of the person, and highlights that the provincial law must be interpreted in accordance with the National Constitution and the Patient's Rights Act.

The ruling highlights that dignity is a subjective concept and that each person has the right to decide how to die. In this case, the family was able to demonstrate that the patient would not have wanted to continue with a treatment that kept him in a vegetative state.

The ruling also calls on the Ministry of Health to train health professionals on how to apply national and provincial laws on autonomy and informed consent.

In summary, this case is an example of the importance of respecting the will of patients and applying the laws that guarantee their autonomy.

5. Obstacles to overcome

Now, the laws have been enacted, they are in force, but the existing difficulties in putting their provisions into practice cannot be ignored. A strong commitment is required on the part of government authorities, setting policies for the State, families and society as a whole. We can consider a fact of reality as an obstacle: the situation of this population group is not usually a priority in the general consideration, nor in the rulers when determining retirement benefits, nor do the problems that afflict them always come to the attention of the administrative or judicial authorities. Economic, cultural, political and social evaluations, etc., affect matters. In families, the ethics of solidarity must prevail, the CCyC establishes obligations derived from kinship, protective institutions are regulated. Sometimes in the group family members, the conditions are not met to comply with the requirements formulated; or worse still, there is no will to do so, or if they are fulfilled, the interest that guides them is petty, unhealthy, of taking advantage, instead of care and solidarity. These are the situations that generate real challenges to comply with legal principles.

Training and flexibility are also required on the part of judicial operators and magistrates to change structures rooted in years of training that drew on a legal tradition that responded to other paradigms. Immediacy with the affected people, detailed work, having suitable technical support to advise and collaborate in making appropriate decisions for each case, not all situations can be framed in the same mold, the circumstances that make up the life context of each person can be different. Judges are expected to make a personalized, detailed determination, and not all judicial districts have trained technical resources to assist in the task.

Federico Arena's study on normative stereotypes provides clarity on the point: "A minimal conception is one that is limited to establishing, as necessary and sufficient conditions for autonomy, acting following one's

²¹ Law No. 10058. Province of Córdoba. R. Argentina.

²² SO, RM and others vs. Municipality of Córdoba s. Amparo Law 4915. Cám. Cont. Adm. 2nd Nom., Córdoba; 9/28/2023; Rubinzal Online /// RC J 4162/23. SAC File: 12077654 – SO, RM and others c/ Municipality of Córdoba - Amparo Law 4915 Protocol of sentences. Number: 11/02/2023 TSJ (Córdoba) In full.

own desires and beliefs. From this point of view, The autonomous person is simply a rational subject, who, knowing his or her own desires, acts, without interference, in an instrumentally adequate manner, on the basis of his or her own beliefs, to achieve them. This way of understanding the autonomous subject does not take into account the possibility that. own desires and beliefs are the consequence of a system of oppression that precisely reduces the aspirations of a broad group of people and, furthermore, does not offer them a set of valuable options from which to choose. In this sense, it does not seem correct to consider. autonomous the decision or action of someone who has been the object of oppression or manipulation and who faces a disparate set of options, since the desires and beliefs from which that person acts are not the result of a reflective and free process, but that have been shaped by the oppressive context of which he is a victim. ... - when the incidence of the process of formation of desires and beliefs and the quality of the options in the exercise of autonomy is noted, the set of relationships in which the person is inserted and that contribute to constitute those desires, beliefs and options. The ideal of autonomy that emerges from these discussions is therefore more robust ²³. "

6. Justice and older people. Judicial decisions that strengthen the dignity of the elderly

Despite the drawbacks indicated, the courts show a strong tendency to make constitutional principles operational, a criterion that is already found in rulings prior to the validity of the CCyC and the CIPDHAM. I will refer to some judicial rulings that resolve issues of different tenor:

- Within the framework of a process in which the Protocol for AM of the STJ of the Province of Corrientes is applied, it provides - among others - as a precautionary measure the transfer and accommodation of an elderly person with visual disabilities to a nursing home for the period of 120 days, a preventive mandate is issued informing different institutions to analyze the possibility of expanding their housing assistance programs or benefits, contemplating offering older adults with visual disabilities programs that allow access to decent housing and a level of life and quality +appropriate to your personal situation, especially since you are a person who has a retirement and wants to live in your own home, as well as generate new mechanisms aimed at offering blind older people true inclusive learning programs aimed at greater autonomy and independence", (art. 7 CDPAM). (Art. 2, 7 b, 6 and 19 CDPAM) ²⁴.

- A person requests a capacity restriction from his mother who is 90 years old. In the first instance, the request is rejected considering that there are no elements that justify limiting the general capacity of the deceased. However, it was established that her other daughter can accompany Mrs. in making the decisions required to direct her person, manage her assets and celebrate legal acts in general, but that this must be extrajudicial since the limitations to The capacity is of an exceptional nature and the records on record do not show the need to appoint a figure of judicial support (conf. arts. 31 inc. b, 43 and cc the C CC). The lifting of the general inhibition of assets duly established with respect to the deceased²⁵ was ordered. The Cámara expresses that reaching an age stage as a result of which the person requires family support and medical care does not mean the inevitable placement of their rights within a guardianship process and their replacement by third parties. On the contrary, the ailments and conditions of advanced age cannot by themselves become a source of decreased civil capacity, while, if so, the law would have contemplated maximum age limits for capacity (arts. 23, 31, 32, 35, 36, 37, 38 and cc of the CCC; arts. 1, 3, 5, 6, 7 and cc, and arts. 2, 4, 5, 12, 23 and cc CIDPD).

- In another judicial ruling it was determined that it was appropriate to reject the trial opening of a process to determine the capacity of an elderly person, as it was proven that the elderly person was lucid, self-valid and perfectly located in time and space, especially when subjecting the named person to an exhaustive battery of neurocognitive tests would show some type of deterioration typical of any elderly person, but this in no way means that there are problems linked to mental health, much less that it is a situation that demands protection by the law and the jurisdictional apparatus due to the existence of risk to oneself or third parties. The magistrates express: "In the symbolic situation of our modern times, old age enjoys great discredit.

²³ ARENA, Federico José, *Normative stereotypes and personal autonomy*, p. 196/197 in *Manual on the effects of stereotypes in the administration of justice*, Supreme Court of Justice of the Nation, Mexico, 1st ed., February 2022.

²⁴ Judge CC No. 2, Goya, Corrientes; 6/8/2022; F., A.s. Protocol for older adults. Rubinzal Online /// RC J 3878/22.

²⁵ Family Court No. 1- Olavarría, 4/21/2020, "SIR S/ Disqualification".

Older adults are by some excluded, attacked and despised, or by others – and in the best of cases – charitably protected and protected, or simply denied.”²⁶

- The appeal filed by the deceased's heirs against the resolution that ordered the production of the genetic test (DNA) requested by the plaintiff in advance is rejected. This is so, taking into account the vulnerable situation in which the actor finds himself due to his age (79 years), aggravated by the Covid-19 pandemic, it may be that, when the time comes for the production of the test, This becomes difficult to carry out due to distancing and/or isolation measures, without taking into account that some health issue, whether personal or unrelated to the coronavirus, may affect you. It cannot be ignored that older adults, for physical, psychological and social reasons, are more fragile and therefore more vulnerable than other subjects, which makes them deserving of special protection that tends to overcome their state of vulnerability and places them in a situation of equality. Finally, it is not noted that the performance of the requested biological test in the current state of the process could affect its normal development nor will the successors' right to defense in court be curtailed since they will have intervention, with which to supervise it and then offer the corresponding counter-evidence ²⁷.

-Personal self-determination. Advance Directives²⁸. An 84-year-old woman requested judicial authorization to obtain effective judicial protection of the constitutional right to personal self-determination and effective respect for her advance directives referring to the most advanced stages of her life. The Court declared the full validity of the instrument granted and declared:

“The advance directives formulated by an 84-year-old woman, expressing the choice of the nursing home where she wanted to be admitted if necessary, her desire not to be subjected to invasive medical practices and the designation of people to carry out her wishes, have full validity within the legal-constitutional system, this by virtue of their inalienable right to live and die with dignity, decisions that imply an extension of the very personal right of lordship over their own body.”

7. Final reflection

Our courts show an attitude of openness that allows us to detect a strong tendency to operationalize basic constitutional principles of equality, free development of personality, self-determination, protection of the vulnerable, in short, the dignity of the person, assets that are vital for the general well-being and that the State must protect by intervening appropriately. We have not reached the goal, we are walking, we continue walking on the path that Dr. Isolina Dabove opened in the country and points out in an invaluable and tireless way.

EL DERECHO PRIVADO ARGENTINO Y LAS FACULTADES DE LA PERSONA ADULTA MAYOR EN TORNO A SU AUTONOMÍA Y CAPACIDAD

Introducción

El siglo XXI enfrenta un fenómeno de envejecimiento de la población sin precedentes en la historia de la Humanidad. Se trata de un fenómeno en principio positivo. Sin embargo, desde diversos organismos internacionales se nos advierte de la creciente vulnerabilidad de las personas mayores, en tanto colectivo particularmente expuesto a situaciones de discriminación, exclusión social, pobreza y abusos tanto en lo personal como en lo patrimonial. En cada una de estas cuestiones se encuentran afectados derechos fundamentales, revertir estas condiciones es un desafío para los Estados y las sociedades.

Ya en 1987 Francisco Laporta decía: “Empieza a detectarse en la literatura especializada una cierta alarma ante la creciente abundancia y no infrecuente ligereza de las apelaciones a los derechos humanos. No sólo se

²⁶ Cám.Nac.Apel.Civ . Room L -03/18/2021- Sabater, Maria G. s/Determination of Capacity. Argentina. Citation: IJ-MCDXXXIX-159.

²⁷ Civil and Commercial Court of 3rd Nomination of Río Cuarto. Cordova. L., CB v. Successors of Z., CM and others. Ordinary. Date: April 6, 2021. Resolution: Order No. 77.

²⁸ Correctional Court No. 4 of Mar del Plata, 3/10/2014, B., IN Case No. 4033 • Online Citation: Ar/Jur/49943/2014.

han multiplicado y diversificado los derechos del hombre y del ciudadano, sino que se dan por sentado, derechos de contenido social y económico cada vez más minuciosos y se anuncia el nacimiento de nuevas generaciones de derechos”²⁹. El planteo que se formula es sobre la fuerza que los justifique como exigencia y no sean sólo una justificación motivacional.

Concretar esos derechos y que no queden en enunciados aspiracionales es parte del reto. En esta presentación intentaré acercar parte de la realidad argentina al respecto.

Hablamos de persona humana, concepto eje cuyo estudio corresponde al derecho civil; abordaré de manera sucinta la evolución que ha tenido en Argentina este concepto, hasta llegar al pensamiento que la doctrina tiene hoy.

En los últimos años en el derecho privado se produjeron cambios trascendentes en materia de derechos de las personas, capacidad de ejercicio, autonomía en cuestiones personales y patrimoniales. La evolución doctrinaria y legal respecto del concepto de persona humana expresa ante todo respeto a su dignidad, autonomía, igualdad real en el ejercicio de los derechos. Haré referencia a la legislación internacional y nacional que fue dictándose en ese proceso, el aporte que hacen en ese sentido la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante CIDPD y CIPDHPM respectivamente), hasta llegar al Código Civil y Comercial (en adelante CCyC) que rige en Argentina desde 2015.

Presentaré algunos fallos que permiten apreciar cómo los jueces receptan los cambios y aplican esa normativa, en particular cuando se afectan derechos de adultos mayores.

1. Evolución del pensamiento jurídico sobre la persona humana

Como toda ciencia, el Derecho avanza, pero con tiempos distintos a los de otras áreas del conocimiento, como la tecnología, la biología, medicina, etc., en estas disciplinas los descubrimientos se producen de modo casi vertiginoso. El Derecho no puede permanecer ajeno a los avances científicos que impactan en lo cultural y social, frente a nuevas realidades el ordenamiento jurídico debe regularlas para reconocer facultades a las personas que les permitan forjar su proyecto de vida. Para ello es necesario fijar delimitaciones conceptuales, establecer límites, modos de protección y consecuencias si se las vulnerara. Ello requiere armonizar con cuestiones morales, religiosas, económicas, es tarea difícil, compleja, de allí que a veces las repuestas jurídicas demoran.

Analicemos parte de los cambios operados. Entre las fuentes de nuestro derecho civil sobresale el Código Civil francés de 1804, que recogió de la Revolución las ideas individualistas, sentido absoluto del derecho de propiedad, autonomía de la voluntad e igualdad de las partes en el contrato. Esa concepción "patrimonialística" se trasladó a los códigos europeos del siglo XIX y de allí al argentino. Los derechos que no fuesen de contenido patrimonial, tenían escasa regulación y tutela débil en los códigos. La persona era contemplada y regulada como sujeto de una relación jurídica patrimonial más que por sí misma, las constituciones regulaban sus valores, sus bienes personales. De allí que código argentino mereciera críticas, se afirmó que la persona no estaba tratada en sí misma como sujeto de derecho, sino como integrante de una comunidad: la familia o en las relaciones civiles como acreedor o deudor. Creo injusta esa crítica, el Código es producto de una época, en la cual la distinción entre el derecho público y el privado eran tajantes. Vélez Sarsfield reconocía que los derechos más importantes, la libertad, igualdad, debían ser tratados en la Constitución y no en el C. Civil que estaba dedicado a los bienes con contenido patrimonial.

Luego, en la fase neointindustrial, el derecho de propiedad ya no es concebido en forma estática, sino dinámica, es decir, como actividad empresarial. Más cerca en el tiempo, en la segunda mitad del siglo XX, se suceden en Europa procesos de reformas constitucionales que comportan un drástico cambio de valores y principios fundamentales de los ordenamientos jurídicos. Se ha observado con razón que, más que por influencia de razones filosóficas o metafísicas, es el reclamo resultante ante las atrocidades de los regímenes autoritarios, es la sociedad quien primero reacciona.

²⁹ LAPORTA, Francisco Javier, Sobre el concepto de derechos humanos. Revista Doxa 4 “Cuadernos de Filosofía del Derecho”, Universidad de Alicante. España, 15/11/1987, p. 23-46. DOI: <https://doi.org/10.14198/DOXA1987.4>

Desde una concepción "patrimonialística" en que el derecho de propiedad es el eje central se asiste a una mutación del sistema de valores; la propiedad y la libertad de empresa ya no son considerados solo como valores intrínsecos, como bienes dignos de protección en sí mismos, sino como destinados a servir a otros valores existenciales de la persona, que se colocan en un primer plano. El centro de gravedad se traslada desde la propiedad y la empresa a la persona, sus valores extrapatrimoniales, su significado existencial y, por consiguiente, jurídico.

Se desarrolla un cambio de alcances universales con esa tendencia, que se concreta en la firma de tratados y convenciones internacionales de derechos humanos que poco a poco las constituciones de los diferentes países de nuestro sistema de derecho van incorporando. Los códigos civiles lo van haciendo con posterioridad, algunos incorporándolos de modo sistemático, otros en leyes especiales. En ese orden, en algunos países ligados a la tradición jurídica argentina se ha desarrollado lo que se ha calificado como "constitucionalización del derecho privado". Para conceptualizarlo tomo como referencia las expresiones de Riccardo Guastini, quien dice que es un proceso de transformación de aquél, al término del cual "*resulta totalmente 'impregnado' por las normas constitucionales*", porque la Ley Fundamental resulta "*extremadamente invasora, entrometida, capaz de condicionar tanto a la legislación como a la jurisprudencia y el estilo doctrinal, la acción de los actores políticos, así como las relaciones sociales*"³⁰.

En ese transcurrir, en las constituciones ingresan numerosas materias que hasta entonces se consideraban propias del derecho civil, lo más relevante es el nuevo sistema de valores y principios fundamentales que se consagra: la primacía de la persona, sus intereses y derechos extrapatrimoniales. Las consecuencias son de la mayor importancia: el estudio del derecho no se puede hacer sino partiendo del conocimiento de la Constitución.

En Argentina en 1994 se modifica la Constitución Nacional, en el art. 75, inc. 22, se incorporan Pactos, Tratados, Convenciones internacionales que regulan diferentes aspectos propios del área del derecho privado, y según el inc. 23 se debe: "*...legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato y el pleno goce de los derechos reconocidos por esta Constitución y los Tratados Internacionales vigentes sobre Derechos Humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad*". A partir de estas mandas se impuso la relectura del derecho privado a la luz de los valores y principios que contienen las normas constitucionales y supranacionales.

En doctrina, la catedrática española Encarna Roca, señala algunos de los cambios que este proceso genera. Supone abandonar el concepto tradicional de "ente susceptible de adquirir derechos y contraer obligaciones", ya la noción deja de concentrarse en la de "capacidad" o "capacidades", el objetivo fundamental es el "desarrollo de la persona, los derechos que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, y el respeto a la ley y a los derechos de los demás" (art.1-1 de la Constitución española). Del mecanismo de las "capacidades" se pasa al de la personalidad, complejo de derechos que el ordenamiento reconoce al hombre por el hecho de serlo. Por tanto, personalidad significa titularidad de derechos fundamentales, entre los que se encuentra la posibilidad de adquirir derechos y contraer obligaciones³¹. En esa línea de pensamiento Kemelmajer de Carlucci expresa: "...mediante la vigencia efectiva de los derechos fundamentales se logra que los ciudadanos puedan desarrollar libremente su personalidad. De allí que el reconocimiento de la dignidad de la persona humana exige respetar sus derechos fundamentales"³².

En general los autores encuentran el fundamento de los derechos humanos en la dignidad humana. En expresión de José Castán Tobeñas: "La dignidad humana parece ser el único concepto aceptado de manera universal e incontrovertida como fundamento de los derechos humanos en los textos jurídicos internacionales. En los "Preámbulos" de los Pactos Internacionales (tanto en el de Derechos Civiles y Políticos como en el de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) se señala textualmente que: "Reconociendo que estos derechos se desprenden de la dignidad inherente de la persona humana...". Se

³⁰ GUASTINI, Riccardo, "*La 'constitucionalización' del ordenamiento jurídico: el caso italiano*" (trad. de José Ma. Lujambio) En: Carbonell, Miguel (ed.), *Neoconstitucionalismo(s)*. 4ª edición, Madrid, Trotta- UNAM, 2009, p. 49-73.

³¹ ROCA TRÍAS, Encarna, "*Metodología para un enfoque constitucional del derecho de la persona*", en *Estudios de Derecho civil en Homenaje al profesor Dr. José L. Lacruz Berdejo*, Bosch, Barcelona, 1993, t.II, p. 1895 y ss.

³² KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, *Constitucionalización del Derecho Privado de las Personas, Cuestiones modernas de Derecho Civil*, Ed. Advocatus, Córdoba, 2011.

puede decir por tanto que la idea de “dignidad” funciona como un “prius” o antecedente lógico respecto de cualquier intento de conceptualización o fundamentación ulterior de los mismos”³³.

Nino, para quien es posible pensar en alguna teoría moral que justifique desde fuera del sistema del derecho positivo a los derechos fundamentales, propone tres principios morales fundamentales de los cuales se derivan los derechos básicos. Los considera categóricos y erga omnes y son: a) de inviolabilidad de la persona: que prohíbe imponer sacrificios a un individuo sólo en razón de que ello beneficia a otros individuos, b) de autonomía de la persona: que asigna un valor intrínseco a la prosecución de planes de vida y c) de dignidad de la persona, que prescribe que los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento. Conforme a este último, exalta la relevancia de la voluntad o del consentimiento de los individuos: "de este modo, cuando se toma en cuenta la voluntad del individuo perjudicado no se lo está tratando como un mero medio en beneficio de otro". No se trata, explica Nino, de sostener que la mera voluntad sea el elemento final de la justificación moral de una conducta; hay marcos normativos (prohibiciones, obligaciones, responsabilidades, etc.) que delimitan la admisión de esa voluntad, por ejemplo, que no produzca ciertos daños al sujeto que la emite o a otros vinculados con él³⁴.

Las referencias en los textos fundamentales al libre desarrollo de la personalidad se ligan de modo directo a la dignidad a través del valor libertad y autonomía, que en el campo del derecho privado consagra la autonomía de la voluntad o autodeterminación. En bioética supone la habilidad de toda persona para adoptar las decisiones que considere más convenientes en orden al ejercicio de sus derechos personalísimos a la vida y a la salud. Este concepto no es estanco, sino que responde a un proceso que se va desarrollando a través de distintas etapas evolutivas de la vida, por lo que debe apreciarse dinámicamente y ser evaluado en cada caso concreto conforme las circunstancias particulares del paciente, sus relaciones familiares, la gravedad de la patología, su diagnóstico y pronóstico, el tipo de tratamiento propuesto y las alternativas al mismo.

2. Cambios legislativos

En consonancia con la adecuación normativa al orden constitucional, en nuestro país, antes de la sanción del CCyC, se dictaron varias leyes que fortalecen el respeto a la dignidad y autonomía; todas ellas tienden a concretar la igualdad real a través de la consagración de nuevas formas de derechos de la persona. Entre ellas vale destacar la ley de los Derechos de los Pacientes, Ley 26529, modificada por Ley 26.742 que regula la Muerte Digna; y de Salud Mental, Ley 26.657.

En cumplimiento del Art. 75, inc. 23 CN, en cuanto al resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, la CIPCD se ratifica mediante la ley 26.378³⁵, como asimismo su Protocolo Facultativo. Si bien no podemos ligar de modo inmediato la edad avanzada con la discapacidad, es una realidad que el transcurso del tiempo causa limitaciones que pueden originar barreras, por ello el art. 1 de esta Convención merece una consideración especial: "*Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*" (párr.2). Ambos instrumentos jurídicos son tratados de derechos humanos que revisten jerarquía suprallegal³⁶ en el derecho local. En ellos se pasa del modelo médico de la discapacidad al de derechos humanos, se redefine a la discapacidad conforme al modelo social³⁷; se adoptan nuevos principios rectores en la materia y se reemplaza el "régimen de sustitución en la adopción de decisiones de la persona por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona"³⁸. Todas estas normas han sido receptadas por el CCyC.

³³ CASTÁN TOBEÑAS, José, Los derechos del hombre, 4ª edición, Reus S.A., Madrid, 1992, p. 24.

³⁴ NINO, Carlos S., *Ética y derechos humanos*, 2a. ed., (Buenos Aires, 1989), Ed. Astrea, ps. 46 y 267, 299.

³⁵ Ley 26.378: sancionada el 21/05/2008, promulgada el 6/6/2008 y publicada en el Boletín Oficial el 9/6/2008.

³⁶ Artículo 27, Convención de Viena sobre el Derechos de los Tratados, aprobada por la Ley 19865, en virtud del cual un Estado parte "no podrá invocar su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado".

³⁷ Preámbulo de la CIDPD, párr.e): "Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena".

³⁸ Observaciones Finales sobre el Informe Inicial de Argentina, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU), CRPD/ARG/CO/1, 27/9/2012, párr.20.

En cuanto al resguardo de los derechos de los adultos mayores Argentina adhiere a la CIPDHAM, que se aprueba por Ley 27.360 el 9 de mayo de 2017. En palabras de Alejandro Robino “la ratificación de la ley 27360, constituye la culminación de todo un complejo movimiento de visibilización de los adultos mayores como sujetos de derecho y de búsqueda de una mayor protección de sus derechos, así como también se instituye en un instrumento que representa el punto de partida de un proceso de reformas normativas e institucionales orientadas a que este nuevo enfoque terminen impactando en la realidad y la vida de las personas mayores”³⁹.

3. Perspectivas del derecho de las personas en el CCyC

Entre las modificaciones más trascendentes que se producen en la legislación interna se encuentra el CCyC, que recepta cambios culturales, opiniones doctrinarias y jurisprudenciales, lo dispuesto en Convenciones internacionales y leyes previas en el orden nacional.

Entre los ejes troncales del CCyC en el Derecho de las Personas Miguel Federico de Lorenzo⁴⁰ destaca: a) la constitucionalización del D.Privado. En su opinión se ha producido la constitucionalización de la cultura jurídica. b) El derecho de las personas rompe el mito de que todos somos iguales. El legislador parte de desigualdades, abandona la idea de la persona abstracta, el derecho de las personas piensa y mira a la persona “*situada*”, cómo se ubica ante el derecho tomando en cuenta diversas condiciones: edad, NNyA, AM, género, salud, consumidores, vulnerables. Se busca establecer una igualdad real o sustancial a través de la aprobación de nuevas formas de consagración de derechos de la persona, no como individuo sino como perteneciente a un grupo o conjunto de la sociedad (enfermos, ancianos, niños, etc.). Es lo que se ha denominado “retorno de los “estatus” como refieren Guido Alpa⁴¹ y José Tobías en nuestra doctrina⁴². A los derechos de la “persona” se agregan los “de las personas”, en cuanto perteneciente a un grupo o conjunto social. c) Hay apertura, se sale del perfeccionismo, es contra hegemónico. Abandona la idea de que el Estado tiene la misión de establecer planes y proyectos de vida que se supone son buenos y mejores para todos, deja de lado la tendencia hacia el paternalismo. La ley es el medio para que las personas creen su proyecto, se abre a la diversidad, sin que haya relativismo filosófico ni paso al relativismo⁴³. De Lorenzo considera más apropiado hablar de “autodeterminación” y no “autonomía”, ésta es una categoría patrimonial, pensada para la circulación de los bienes. Son categorías cercanas, pero no idénticas, no son homólogas.

El CCyC inaugura el capítulo relativo a los derechos personalísimos con el artículo 51 que dispone: “Inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”. Por primera vez, se introduce la palabra “dignidad” en una normativa en Argentina, lo que implica un cambio de concepción y de paradigma.

Este principio se refleja en diversos artículos referidos la capacidad de ejercicio y autodeterminación en el ámbito de la salud. Dice el art. 23 CCyC: “Capacidad de ejercicio. Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y sentencia judicial”. El art 31 determina que la capacidad de ejercicio se presume, las limitaciones son excepciones⁴⁴. **Ante la imposibilidad absoluta de interactuar con su entorno el juez puede declarar la incapacidad.** La

³⁹ ROBINO, Alejandro D., Análisis de la ley 27360, CIDPDHAM. Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética, Erreius, Junio 2018, p. 397.

⁴⁰ DE LORENZO, Miguel Federico, Conferencia brindada en las Jornadas virtuales sobre Sistema y Filosofía del Derecho Privado actual, 19/11/2020. Organizadas por el Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social.

⁴¹ ALPA, G., Status e capacità, la costruzione giuridica delle differenza individualle Ed Laterza, 1993.

⁴² TOBIÁS, José W., Tratado de Derecho Civil. Parte General. T.I, Ed. La Ley, Año 2018, p. 346-347.

⁴³ Doctrina filosófica que afirma que no hay verdades absolutas.

⁴⁴ CCyC Art. 31. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales: a) la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial; b) las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona; c) la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial; d) la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión; e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios; f) deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.

sentencia debe determinar la extensión y el alcance de la restricción y especificar las funciones y los actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible⁴⁵. El art. 43 regula la figura de los apoyos, medidas que tienen como función promover la autonomía y facilitar la comprensión y manifestación de su voluntad para el ejercicio de sus derechos. Merece resaltarse la última parte del artículo: “El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas”. Son muestras claras del respeto al principio de capacidad de ejercicio y derecho de autodeterminación.

En el ámbito de la salud se incorporan normas trascendentes que tratan el consentimiento informado y directivas anticipadas. El art. 59 dispone que el consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, y el art. 60 prevé la posibilidad de realizar directivas anticipadas respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad⁴⁶.

4. Interpretación y aplicación de las leyes

Argentina ha adherido a Convenciones y Tratados internacionales, se han dictado leyes aprobatorias de las mismas, por tanto, la tarea de interpretar y aplicar las normas debe hacerse a la luz de un criterio integrador con enfoque de derechos humanos, por resultar la perspectiva de análisis que se impone a la judicatura desde la interpretación constitucional-convencional (arts. 1, 2 y 3 del CCyC; 75 inc. 22 de la CN). El CCyC es parte de un sistema jurídico que debe respetar principios y derechos contenidos en instrumentos jurídicos de mayor jerarquía, que son los que cumplen dos funciones fundamentales: 1) sentar las bases axiológicas sobre las cuales se estructura el CCyC; 2) servir de guía para resolver los casos que se presenten mediante la aplicación de diferentes fuentes: el propio CCyC, en primer lugar, y las leyes complementarias que deben estar en total consonancia con la CN y los tratados de derechos humanos en los que el país sea parte. El artículo 1 del CCyC **trata sobre las fuentes y la aplicación del derecho**, prescribe un diálogo de fuentes que conduce a la conexión armónica de sus normas con la CN y los tratados de derechos humanos⁴⁷. El art. 2 trata sobre Interpretación⁴⁸. **Es un punto de partida esencial que señala cómo deben resolverse los conflictos legales y cómo interpretar y armonizar las diferentes fuentes jurídicas.**

Este diálogo de fuentes trae diferencias de opinión en la tarea de interpretación y aplicación de la ley. La labor del juez no puede ser ya la de subsunción, es decir analizar cuál es la norma jurídica que contempla la situación de hecho a resolver y aplicarla de modo directo; sino que debe hacerse un juicio de ponderación entre los principios y derechos en conflicto, algo que resulta un poco diferente a lo habitual.

En la tarea de interpretación los jueces pueden hacerlo de manera diferente, de allí la importancia de elaborar pautas que tiendan a un ejercicio más o menos coincidente de la función judicial. El criterio rector en cuestiones vinculadas a personas mayores, en principio, debe ser considerarlas como titulares de

⁴⁵ CCyC Art. 38. Alcances de la sentencia. La sentencia debe determinar la extensión y alcance de la restricción y especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible. Asimismo, debe designar una o más personas de apoyo o curadores de acuerdo a lo establecido en el artículo 32 de este Código y señalar las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación”.

⁴⁶ Art. 60. Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

⁴⁷ CCyC Art.1. “Fuentes y Aplicación: Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes aplicables, en consonancia con la Constitución Nacional y los tratados de derechos humanos en los que la República sea parte. Además, se considera la finalidad de la norma. Los usos, prácticas y costumbres son vinculantes cuando las leyes o los interesados se refieren a ellos o en situaciones no regladas legalmente, siempre que no sean contrarios a derecho”.

⁴⁸ CCyC Art. 2. “Interpretación la ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre los derechos humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento”.

derechos, no como un grupo vulnerable que es objeto de protección a fin de asegurar la integridad y la dignidad de las personas mayores, condiciones de igualdad y sin discriminación alguna, así como el fortalecimiento de su autonomía.

Una situación dramática vivida en el año 2023 en Córdoba, R. Argentina, patentiza estas discrepancias. Un hombre de 64 años en estado vegetativo tras un traumatismo craneano no había expresado su voluntad sobre el tratamiento médico en caso de tal situación. Su familia solicitó el retiro del soporte vital, pero el hospital se negó basándose en una ley provincial que exigía un plazo de 12 meses para recién descartar toda posibilidad de recuperación ⁴⁹.

La familia presentó un amparo y una Cámara de Apelaciones les dio la razón, autorizando la muerte digna. El Municipio apeló, pero el Superior Tribunal de Justicia de Córdoba confirmó el fallo a favor de la familia⁵⁰.

La sentencia se basa en los principios de dignidad y autonomía de la persona, y destaca que la ley provincial debe interpretarse en consonancia con la Constitución Nacional y la Ley de Derechos del Paciente.

El fallo resalta que la dignidad es un concepto subjetivo y que cada persona tiene derecho a decidir cómo morir. En este caso, la familia pudo demostrar que el paciente no habría querido continuar con un tratamiento que lo mantenía en estado vegetativo.

La sentencia también exhorta al Ministerio de Salud a capacitar a los profesionales de la salud sobre cómo aplicar las leyes nacionales y provinciales sobre autonomía y consentimiento informado.

En resumen, este caso es un ejemplo de la importancia de respetar la voluntad de los pacientes y de aplicar las leyes que garantizan su autonomía.

5. Obstáculos a superar

Ahora bien, las leyes se han dictado, están en vigencia, pero no pueden soslayarse las dificultades existentes para llevar a la práctica sus disposiciones. Se requiere un fuerte compromiso por parte de las autoridades gubernamentales, fijando políticas de Estado, de las familias y de la sociedad toda. Podemos considerar como obstáculo un dato de la realidad: la situación de esta franja poblacional no suele ser prioritaria en la consideración general, ni en los gobernantes al determinar haberes jubilatorios, ni los problemas que les aquejan llegan siempre a conocimiento de las autoridades administrativas o judiciales. Inciden cuestiones económicas, culturales, valoraciones políticas, sociales, etc. En las familias debe imperar la ética de la solidaridad, el CCyC establece obligaciones derivadas del parentesco, se regulan instituciones protectoras. A veces en el grupo familiar no están dadas las condiciones para cumplir con los requerimientos que se le formulan; o peor aún no hay voluntad de hacerlo, o si se cumple el interés que las orienta es mezquino, malsano, de aprovechamiento, en lugar de cuidado y solidaridad. Son estas las situaciones que generan verdaderos desafíos para cumplir con los principios legales.

Se requiere, además, por parte de los operadores judiciales y magistrados, capacitación y flexibilidad para cambiar estructuras arraigadas por años de formación que abrevaba en una tradición jurídica que respondía a otros paradigmas. Inmediatez con las personas afectadas, trabajo pormenorizado, contar con soportes técnicos idóneos que asesoren y colaboren en la toma de decisiones adecuadas para cada caso, no todas las situaciones pueden ser encuadradas en un mismo molde, las circunstancias que conforman el contexto de vida de cada persona pueden ser diferentes. Se pretende de los jueces una determinación personalizada, circunstanciada, y no se cuenta en todas las circunscripciones judiciales con recursos técnicos capacitados para auxiliar en la tarea.

Aporta claridad en el punto el estudio de Federico Arena sobre estereotipos normativos: "Una concepción mínima es aquella que se limita a fijar, como condiciones necesarias y suficientes para la autonomía, el actuar siguiendo los propios deseos y creencias. Desde este punto de vista, la persona autónoma es simplemente un sujeto racional, que conociendo sus propios deseos actúa, sin interferencias, de modo

⁴⁹ Ley n.º 10058. Provincia de Córdoba. R. Argentina.

⁵⁰ S.O, R.M. y otros vs. Municipalidad de Córdoba s. Amparo Ley 4915. Cám. Cont. Adm. 2ª Nom., Córdoba, Córdoba; 28/09/2023; Rubinzal Online /// RC J 4162/23. Expediente SAC: 12077654 – S. O., R. M. y otros c/ Municipalidad de Córdoba - Amparo Ley 4915 Protocolo de sentencias. Número: del 02/11/2023 T.S.J. (Córdoba) En pleno.

instrumentalmente adecuado, sobre la base de sus propias creencias, para alcanzarlos. Este modo de entender al sujeto autónomo no tiene en cuenta la posibilidad de que los propios deseos y creencias sean consecuencia de un sistema de opresión que reduzca, precisamente, las aspiraciones de un amplio conjunto de personas y, además, no les ofrezca un conjunto de opciones valiosas entre las que elegir. En este sentido, no parece correcto considerar autónoma la decisión o acción de alguien que ha sido objeto de opresión o manipulación y que enfrenta un conjunto disvalioso de opciones, ya que los deseos y creencias a partir de los cuales esa persona actúa no son el resultado de un proceso reflexivo y libre, sino que han sido modelados por el contexto opresivo del que es víctima. ...- cuando se advierte la incidencia del proceso de formación de deseos y creencias y de la calidad de las opciones en el ejercicio de la autonomía, ha de considerarse inevitablemente el conjunto de relaciones en las que la persona está inserta y que contribuyen a constituir esos deseos, creencias y opciones. El ideal de autonomía que surge de estas discusiones es por lo tanto más robusto"⁵¹.

6. La Justicia y las personas mayores. Decisiones judiciales que fortalecen la dignidad del adulto mayor

Pese a los inconvenientes señalados, los tribunales muestran una fuerte tendencia por hacer operativos los principios constitucionales, criterio que se encuentra ya en fallos anteriores a la vigencia del CCyC y de la CIPDHAM. Me referiré a algunas sentencias judiciales que resuelven cuestiones de diferente tenor.

- En el marco de un proceso en el que se aplica el Protocolo para AM del STJ de la Provincia de Corrientes dispone -entre otras- como medida de carácter cautelar el traslado y alojamiento de una persona mayor con discapacidad visual a un geriátrico por el plazo de 120 días, se emite un mandato preventivo haciendo saber a diferentes instituciones, que analicen la posibilidad de ampliar sus programas o prestaciones asistenciales habitacionales, contemplando ofrecer a los adultos mayores con discapacidad visual programas que permitan el acceso a una vivienda digna y un nivel de vida y calidad +adecuado a su situación personal, máxime que es una persona que tiene una jubilación y desea vivir en su propia casa, como así también generar nuevos mecanismos tendientes a ofrecer a personas mayores no videntes verdaderos programas inclusivos de aprendizaje tendiente a una mayor autonomía e independencia", (art. 7 CDPAM). (Art. 2, 7 b, 6 y 19 CDPAM)⁵².

- Una persona solicita restricción de capacidad de su madre quien tiene 90 años. En 1ra instancia se rechaza la petición al considerar que no existen elementos que justifiquen limitar la capacidad general de la causante. No obstante, se dispuso que su otra hija puede acompañar a la Sra. en la toma de las decisiones requeridas para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general, pero que ello ha de ser con carácter extrajudicial pues las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y de las constancias obrantes no se desprende la necesidad de nombrar una figura de apoyo judicial (conf. arts. 31 inc. b, 43 y cc el C CC). Se ordenó el levantamiento de la inhabilitación general de bienes oportunamente dispuesta respecto de la causante⁵³. La Cámara expresa que la llegada a un estadio etario como consecuencia del cual la persona requiere contención familiar y atención médica, no significa la inevitable ubicación de sus derechos dentro un proceso tutelar y su sustitución por terceros. Por el contrario, las dolencias y afecciones propias de la edad avanzada no pueden convertirse por sí solas en fuente de disminución de la capacidad civil, en tanto, de ser así, la ley habría contemplado límites de edad máxima para la capacidad. (arts. 23, 31, 32, 35, 36, 37, 38 y cc del CCC; arts. 1º, 3º, 5º, 6º, 7º y cc, y arts. 2º, 4º, 5, 12, 23 y cc CIDPD).

- En otro pronunciamiento judicial se determinó que correspondía desestimar la apertura a prueba de un proceso de determinación de la capacidad de una persona adulta mayor, en tanto se comprobó que la anciana se encontraba lúcida, autoválida y perfectamente ubicada en tiempo y espacio, máxime cuando el sometimiento de la nombrada a una exhaustiva batería de test neurocognitivos arrojaría algún tipo de deterioro propio de cualquier persona de edad, más ello en modo alguno significa que existan problemáticas vinculadas con la salud mental, mucho menos que se trate de una situación que demande la protección por

⁵¹ ARENA, Federico José, *Esteretipos normativos y autonomía personal*, p. 196/197 en *Manual sobre los efectos de los estereotipos en la impartición de justicia*, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, 1º ed., febrero 2022.

⁵² Juzg. CC N° 2, Goya, Corrientes; 08/06/2022; F., A. s. Protocolo de adultos mayores. Rubinzal Online /// RC J 3878/22.

⁵³ Juzgado de Familia N° 1- Olavarría, 21/04/2020, "S. I. R. S/ Inhabilitación".

parte de la ley y del aparato jurisdiccional por verificarse la existencia de riesgo para sí o para terceros. Expresan los magistrados: “En la coyuntura simbólica de nuestros tiempos modernos, la vejez goza de un gran desprestigio. Los adultos mayores son por algunos excluidos, agredidos y despreciados, o por otros –y en el mejor de los casos- caritativamente protegidos y tutelados, o simplemente negados”.⁵⁴

- Se rechaza el recurso interpuesto por las herederas del causante contra la resolución que ordenó la producción de la prueba genética (ADN) de manera anticipada solicitada por el actor. Ello así, pues teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra el actor debido a su edad (79 años), agravada por la pandemia de Covid-19, puede que, al llegar el momento de la producción de la prueba, esta se vuelva de difícil realización por las medidas de distanciamiento y/o aislamiento, sin tener en cuenta que puede afectarle alguna cuestión de salud propia o ajena al coronavirus. No puede desconocerse que los adultos mayores por razones físicas, síquicas y sociales, son más frágiles y por ello más vulnerables que otros sujetos, lo que los hace merecedores de una tutela especial que tienda a superar su estado de vulnerabilidad y los coloque en situación de igualdad. Por último, no se advierte que la realización de la prueba biológica solicitada en el actual estado del proceso pueda afectar su normal desarrollo ni el derecho de defensa en juicio de los sucesores se vea cercenado puesto que tendrán intervención, con lo cual fiscalizarla y luego ofrecer la contraprueba correspondiente⁵⁵.

-Autodeterminación personal. Directivas anticipadas⁵⁶.

Una mujer de 84 años solicitó autorización judicial tendiente a obtener la tutela judicial efectiva del derecho constitucional a la autodeterminación personal y al respeto efectivo de sus directivas anticipadas referidas a los estadios más avanzados de su vida. El Juzgado declaró la plena validez del instrumento otorgado y declara:

“Las directivas anticipadas formuladas por una mujer de 84 años, expresando la elección del hogar geriátrico donde deseaba ser internada de resultar necesario, su deseo de no ser sometidas a prácticas médicas invasivos y la designación de personas para cumplir con sus voluntades, tienen plena validez dentro del sistema jurídico-constitucional, ello en virtud de su derecho inalienable de vivir y morir con dignidad, decisiones que implican una prolongación del derecho personalísimo de señorío sobre su propio cuerpo”.

7. Reflexión final

Nuestros tribunales muestran una actitud de apertura que permite detectar una fuerte tendencia por hacer operativos principios constitucionales básicos de igualdad, de libre desarrollo de la personalidad, la autodeterminación, de protección del vulnerable, en definitiva, de la dignidad de la persona, bienes que son vitales para el bienestar general y que el Estado debe proteger interviniendo adecuadamente. No hemos llegado a la meta, estamos andando, seguimos caminando en la senda que en el país abrió y señala de modo invalorable e incansable la Dra. Isolina Dabove.

Bibliografía

Alpa, Guido, Status e capacità, la costruzione giuridica delle differenza individualle Ed Laterza, 1993.

Arena, Federico J., Estereotipos normativos y autonomía personal, p. 196/197 en Manual sobre los efectos de los estereotipos en la impartición de justicia, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México, 1º ed., febrero 2022.

Castán Tobeñas, José, Los derechos del hombre, 4º edición, Reus S.A., Madrid, 1992, p. 24.

Dabove, M.I. “Autonomía y vulnerabilidad en la vejez: respuestas judiciales emblemáticas”, Revista de Derecho Privado, Universidad Externado de Colombia, n.º 34, enero-junio 2018, 53-85. doi <https://doi.org/10.18601/01234366.n34.03>.

⁵⁴ Cám.Nac.Apel.Civ. Sala L -18/03/2021- Sabater, María G. s/Determinación de la Capacidad. Argentina. Cita: IJ-MCDXXXIX-159.

⁵⁵ Juzgado Civil y Comercial de 3ª Nominación de Río Cuarto. Córdoba. “L., C. B. c/ Sucesores de Z., C. M. y otros. Ordinario”. Fecha: 6 de abril de 2021. Resolución: Auto n.º 77.

⁵⁶ Juzgado en lo Correccional Nro. 4 de Mar del Plata, 3/10/2014, B., I. N. Causa Nro 4033 • Cita Online: Ar/Jur/49943/2014.

- Derecho de la vejez. Fundamentos y alcance, 1.a ed., 1.a reimp., Buenos Aires: Astrea, 2021.
 - “¿Somos todos vulnerables en la vejez? Aportes de la teoría del derecho para la toma de decisiones judiciales”, en Revista Derecho del Estado, Universidad Externado de Colombia, n.º 59, mayo-agosto de 2024, 3-34. doi: <https://doi.org/10.18601/01229893.n59.01>.
- De Lorenzo, Miguel Federico, Conferencia brindada en las Jornadas virtuales sobre Sistema y Filosofía del Derecho Privado actual, 19/11/2020. Organizadas por el Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social.
- Guastini, Riccardo, “La ‘constitucionalización’ del ordenamiento jurídico: el caso italiano” (trad. de José Ma. Lujambio) En: Carbonell, Miguel (ed.), Neoconstitucionalismo(s). 4ª edición, Madrid, Trotta-UNAM, 2009, p. 49-73.
- Kemelmajer de Carlucci, Aída, Constitucionalización del Derecho Privado de las Personas, Cuestiones modernas de Derecho Civil, Ed. Advocatus, Córdoba, 2011.
- Laporta, Francisco J., Sobre el concepto de derechos humanos. Revista Doxa 4 “Cuadernos de Filosofía del Derecho”, Universidad de Alicante. España, 15/11/1987, p. 23-46. DOI: <https://doi.org/10.14198/DOXA1987.4>
- Nino, Carlos S., Ética y derechos humanos, 2a. ed., Buenos Aires, 1989, Astrea, p. 46 y 267, 299.
- Robino, Alejandro D., Análisis de la ley 27360, CIDPDHAM. Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética, Erreius, Junio 2018, p. 397.
- Roca Trías, Encarna, “Metodología para un enfoque constitucional del derecho de la persona”, en Estudios de Derecho civil en Homenaje al profesor Dr. José L. Lacruz Berdejo, Bosch, Barcelona, 1993, t.II, p. 1895 y ss.
- Tobías, José W., Tratado de Derecho Civil. Parte General. T.I, Ed. La Ley, Año 2018, p. 346-347.



NÚRIA PI MÉNDEZ

Support-Girona Foundation, Spain

Fundació Support-Girona, Espanya

CV English. Responsible of Communication and Training at Fundació Support-Girona. Social Worker from University of Lleida. Trainer and lecturer in defense of the Human Rights of People with Disabilities.

Contact: nuriapi@supportgirona.cat

CV Español. Responsable de Comunicación y Formación en Fundació Support-Girona. Trabajadora Social por la Universidad de Lleida. Formadora y conferenciante en defensa de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Contacto: nuriapi@supportgirona.cat



GLÒRIA CERRATO TOMÁS

Support-Girona Foundation, Spain

Fundació Support-Girona, Espanya

CV English. Technical Director at Fundació Support-Girona. Social Worker from University of Barcelona and studying a Master in Comprehensive Management of Primary Care, Social and Hospital Services from the University of Barcelona.

Contact: gloria@supportgirona.cat

CV Español. Directora tècnica en Fundació Support-Girona. Trabajadora Social por la Universidad de Barcelona y cursando Master en Gestión Integral de Servicios de Atención Primaria, Sociales y Hospitalarios de la Universidad de Barcelona.

Contacto: gloria@supportgirona.cat

Title: The path to independent living: from personal budgets to the individualization of support at the community level

Abstract: Moving towards individualized, inclusive, quality and community services that allow people with disabilities, as well as older people, to live independently, is a mandate of the Convention that urges us to imagine and

develop tools that allow people to live in community (housing commission) self-direct and choose support (personal budgets) and access a support service in the social and health field based on voluntariness (Open Space).

Keywords: Autonomy. Support. Independent life. Services. Community.

Título: El camino hacia la vida independiente: desarrollo de servicios de ámbito comunitario y gestión de apoyos

Resumen: Avanzar hacia servicios individualizados, inclusivos, de calidad y comunitarios que permitan a personas con discapacidad, así como personas de edad, vivir de forma independiente, es un mandato de la Convención que nos insta a imaginar y desarrollar herramientas que permitan a las personas vivir en comunidad (comisión de vivienda) y acceder a un servicio de apoyo en el ámbito social y de salud basado en la voluntariedad (Open Space).

Palabras clave: Autonomía. Apoyos. Vida independiente. Servicios y comunidad.

EL CAMINO HACIA LA VIDA INDEPENDIENTE: DESARROLLO DE SERVICIOS DE ÁMBITO COMUNITARIO Y GESTIÓN DE APOYOS

Introducción

La Convención de Naciones Unidas, en su artículo 19 así como en la Observación General n°5 elaborada por el Comité, aboga para que las personas con discapacidad puedan escoger dónde quieren vivir, así como qué apoyos quieren recibir. Eso conlleva que aquellos gobiernos que hayan aprobado y ratificado la Convención, deben promover políticas que garanticen el cumplimiento de dichos mandatos. De hecho, las Directrices emitidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los informes del Relator Especial, instan a los estados a desarrollar, con carácter urgente, servicios individualizados, inclusivos, de calidad y comunitarios que permitan a las personas con discapacidad, así como las personas de edad, vivir de forma independiente. Se deben desarrollar políticas que favorezcan la inclusión comunitaria, y permitir que las personas puedan autodirigir los apoyos, escoger los servicios que precisan y organizarlos cómo, cuándo y de la manera que quieran. La misma oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, habla del término “apoyo”¹ como una obligación transversal que se desprende de la Convención, y del hecho que puede prestarse de diversas maneras (apoyo informal, apoyo formal o apoyo a través de productos).

Es fundamental desarrollar servicios de ámbito comunitario y gestionar apoyos adecuados para promover la vida independiente de las personas con discapacidad. Estos servicios y apoyos son esenciales porque proporcionan las herramientas y recursos necesarios para que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad y vivir una vida autónoma y satisfactoria.

En primer lugar, los servicios de ámbito comunitario deben ofrecer un entorno inclusivo y accesible donde las personas con discapacidad pueden acceder a una variedad de recursos y oportunidades. Estos servicios pueden incluir programas de capacitación laboral, asistencia domiciliaria, actividades recreativas, servicios de transporte accesible, entre otros. Al estar integrados en la comunidad, las personas con discapacidad tienen la oportunidad de interactuar con otros miembros de la sociedad, lo que promueve la inclusión social y el sentido de pertenencia.

Además, la gestión de apoyos personalizados es fundamental para atender las necesidades individuales de cada persona con discapacidad. Esto implica proporcionar asistencia y orientación en áreas como el cuidado personal, la accesibilidad, el transporte, la educación, el empleo y la vida diaria. Al adaptar los apoyos a las necesidades específicas de cada individuo, se maximiza su capacidad para vivir de forma independiente y tomar decisiones que afecten su vida.

¹ A/HRC/55/34.

Asimismo, el desarrollo de servicios comunitarios y la gestión de apoyos contribuyen a empoderar a las personas con discapacidad, permitiéndoles tomar el control de sus propias vidas y ser agentes activos en la toma de decisiones que afectan su bienestar. Al proporcionarles las herramientas y el apoyo necesario, se les capacita para enfrentar los desafíos de manera autónoma y desarrollar su potencial al máximo.

Desarrollar servicios de ámbito comunitario y gestionar apoyos adecuados es crucial para fomentar la vida independiente de las personas con discapacidad. Estos servicios no solo proporcionan acceso a recursos y oportunidades, sino que también promueven la inclusión social, el empoderamiento y la autonomía de las personas con discapacidad, permitiéndoles vivir una vida plena y significativa en la comunidad.

La red de vivienda

La red de vivienda de Support-Girona nace en el año 2016, y cuenta con el apoyo de diferentes agentes del territorio; por un lado encontramos los profesionales del IAS (Empresa pública que forma parte del Sistema Sanitario Integral de Utilización Pública (SISCAT)), y por otro lado la comisión de vivienda liderada por el Departamento de Derechos Sociales, de la que somos parte y dónde participamos activamente en la toma de decisión de los perfiles más idóneos según las necesidades de cada persona para acceder a una vivienda, escuchando siempre a todos los sectores que participan en la comisión. Nuestro papel es el de dar voz a las personas.

La red nace de la necesidad de ofrecer alternativas de vivienda, a las personas acompañadas en situación de sinhogarismo o sin un recurso residencial que dé respuesta a las necesidades que la persona precisa, con el apoyo adecuado para evitar su institucionalización y fomentar su inclusión en la comunidad y vida independiente, de acuerdo con sus preferencias de lugar de vida y convivencia.

Para que la persona pueda vivir en la comunidad, no sólo se necesita un lugar en el que vivir, sino que precisa de apoyos individualizados, y en ocasiones, de otras personas con las que convivir. Así, Support-Girona se preocupa, por un lado, de la provisión de vivienda y creación de grupos de convivencia —de acuerdo con las afinidades y preferencias de las personas—, y de la búsqueda de todos los recursos que las personas pueden obtener de la comunidad para mantener una autónoma e independiente (distintos servicios y programas de apoyo a domicilio). Por otra parte, se trabaja en el pacto de convivencia para ayudar a una mejor convivencia y que sean las propias personas las que decidan como se organizan en el domicilio, y favorecer así la prevención de situaciones conflictivas.

Precisamente la clave para que funcione es el pacto. El trabajo de Support-Girona no es propiamente la gestión de viviendas, sino acompañar a la persona en su inserción comunitaria. En primer lugar, es la misma persona quién hace la petición de vivienda (dónde quiere vivir, como, con quien, etc). Asimismo, los contratos de alquiler están a nombre de las personas que conviven, y el apoyo que recibe la persona se adapta a su evolución y lo acompaña allí donde viva. La entidad trabaja con la metodología desarrollada en el proyecto internacional “Top House”.

Metodología Top House

Las tendencias de políticas actuales (por ejemplo, desinstitucionalización, servicios basados en la comunidad, servicios centrados en la persona y atención y apoyo individual a domicilio) han generado un aumento de la demanda de vivienda social. Este escenario requiere formación y gestión de los profesionales que ejercen servicios de apoyo a la comunidad, dado que se enfrentan a escenarios más diversos y ofrecen apoyo a personas con necesidades más complejas en comparación con los modelos de atención y asistencia institucional.

Tophouse es un proyecto que tiene como objetivo definir las competencias de los profesionales en el sector de la evaluación y asignación de vivienda y de apoyos con el objetivo de fortalecer su capacidad por:

- Fomentar la inclusión social y el respeto por los Derechos Humanos de las personas en riesgo de exclusión social y, en particular, de las personas con discapacidad.
- Trabajar de forma más eficaz y constructiva para satisfacer las necesidades complejas de este perfil de usuario de los servicios.

Tophouse ha desarrollado distintas herramientas de evaluación:

1. **Herramienta para detectar las barreras que dificultan el ejercicio de Derechos en relación con la propia identidad (THINA):** THINA ofrece un enfoque en que la persona se encuentra en el centro del procedimiento y dirige la evaluación junto con el profesional centrándose en aspectos clave que afecten su identidad como persona y se fundamentan, a través del diálogo y la narrativa, en su propia historia de vida y en como la propia persona se percibe a sí misma y en la mirada de los otros y la sociedad respecto a sus Derechos. THINA no es una herramienta de evaluación basada en un diagnóstico o en necesidades de apoyo práctico, sino que su potencial nace de la evaluación y la experiencia subjetiva de la persona.

2. **Herramienta de evaluación de necesidades de vivienda (HAS):** Se centra en los criterios de la persona para valorar las necesidades individuales en relación a la vivienda y los contrasta con la disponibilidad de recursos de vivienda accesibles en un momento determinado. HAS puede ser utilizado por toda clase de organizaciones y perfiles profesionales por proporcionar una mejor transparencia en el proceso de inclusión comunitaria, mediante la coordinación de diferentes servicios de apoyo o vivienda en la comunidad. HAS fomenta las bases de un sistema de evaluación de necesidades y asignación de recursos a múltiples niveles que establezca criterios de transparencia con la propia persona receptora del servicio, incorpore metodologías de coproducción en cada etapa del procedimiento y se base en los principios que se alineen con la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

3. **Herramienta de evaluación de necesidades de apoyo (THSUNA):** Se fomenta en el uso de una escala donde las personas con necesidades de apoyo, a través de una entrevista semi-estructurada, fijan las bases de su propio plan de apoyo, que será diseñado junto con los profesionales encargados de articular, activar o coordinar los recursos necesarios y disponibles en función de cada contexto social o administrativo. La escala THSUNA cumple una doble función:

- a. Facilita la elaboración del plan de apoyo porque ayuda al profesional a tener recogida la información que probablemente necesitara para activar recursos de la red pública
- b. Ayuda a la persona a tener una referencia clara y transparente de aquella información y documentación necesaria para poder diseñar conjuntamente su propio plan de apoyo, así como los pasos que comporta el proceso.

4. **Herramienta de Desarrollo de la Cooperación Intersectorial:** Pretende ofrecer pautas de referencia para aquellas organizaciones, profesionales, personas o agentes de interés que crean en el efecto positivo de unir esfuerzos para conseguir objetivos comunes. A través de la guía por el desarrollo de la cooperación intersectorial y el trabajo en red se ofrece una aproximación a distintas estrategias que pueden ser utilizadas por profesionales o organizaciones del ámbito social para mejorar sus habilidades a la hora de cartografiar redes ya existentes en su entorno laboral o profesional, o en el entorno de la persona usuaria del servicio.

La red de vivienda en datos

Desde que la red de vivienda se puso en funcionamiento, en el año 2016, han podido acceder a su propia vivienda y apoyo 182 personas.

Pisos gestionados actualmente

PROCEDENCIA	NÚMERO DE VIVIENDAS
Agencia Catalana de la Vivienda	12
Titularidad de personas acompañadas	12
Propiedad de la Fundació Support-Girona	3
Otros	7
TOTAL	35

Pisos distribuidos por población

AGENCIA CATALANA DE LA	NÚMERO DE PISOS
------------------------	-----------------

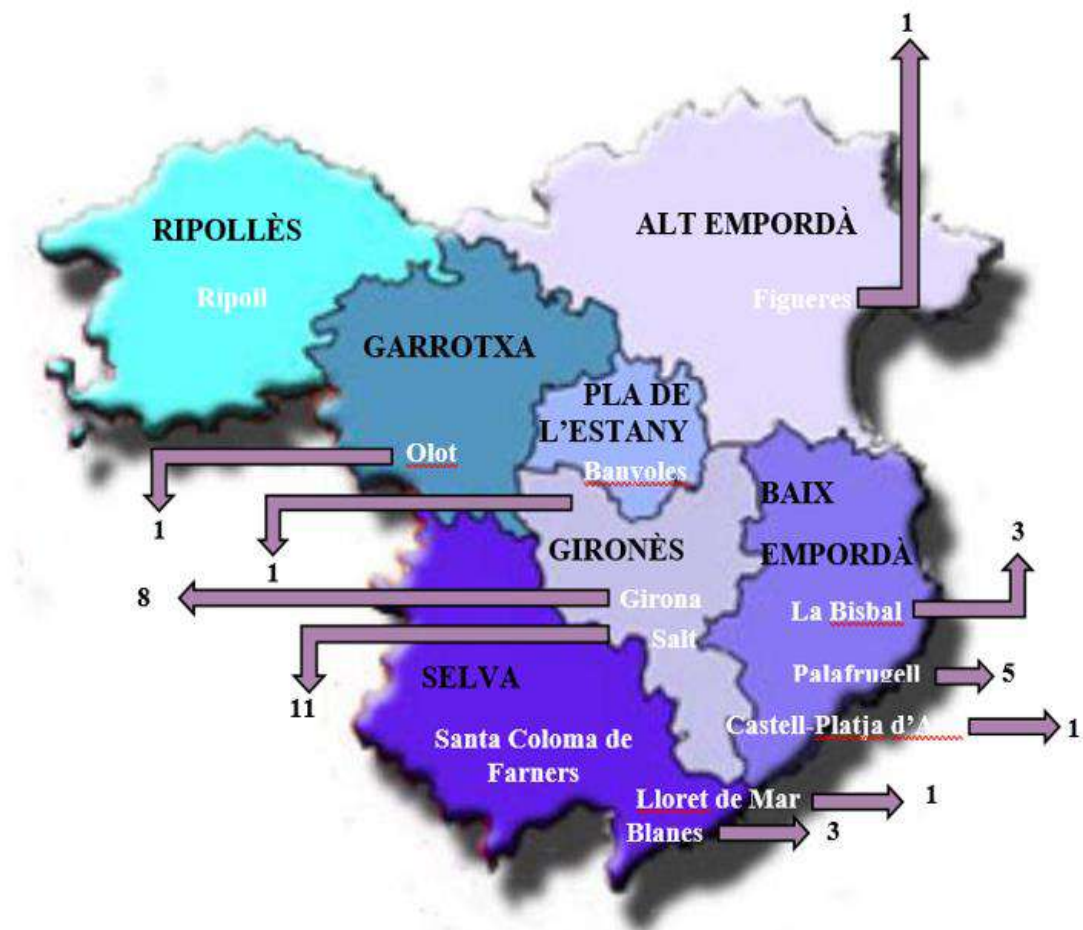
VIVIENDA	
Banyoles	1
Blanes	2
Castell-Platja D'Aro	1
Figueres	1
Girona	1
La Bisbal	2
Olot	1
Palafrugell	3

PROPIEDAD DE PERSONAS ACOMPAÑADAS POR SUPPORT- GIRONA	NÚMERO DE PISOS
Blanes	1
Girona	5
La Bisbal	1
Lloret de Mar	1
Palafrugell	2
Salt	3

PROPIEDAD DE SUPPORT- GIRONA	NÚMERO DE PISOS
Girona	1
Salt	2

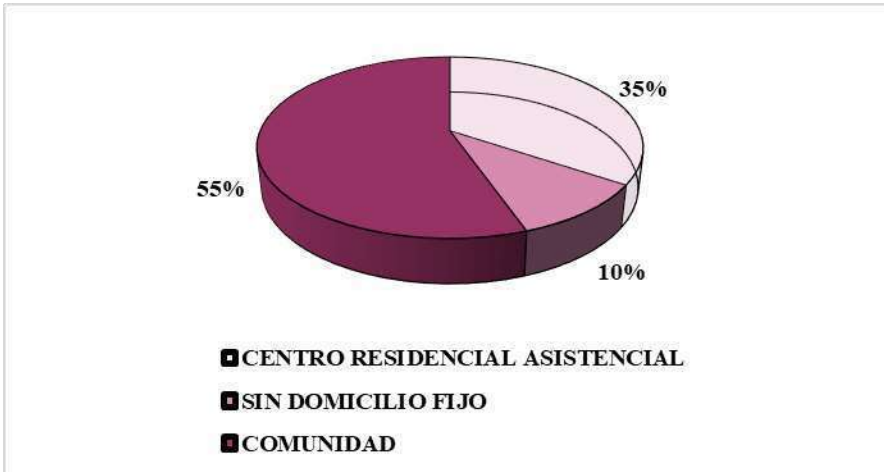
OTROS PROPIETARIOS	NÚMERO DE PISOS
Girona	1
Salt	6

Localización geográfica de los pisos gestionados



La mirada comunitaria

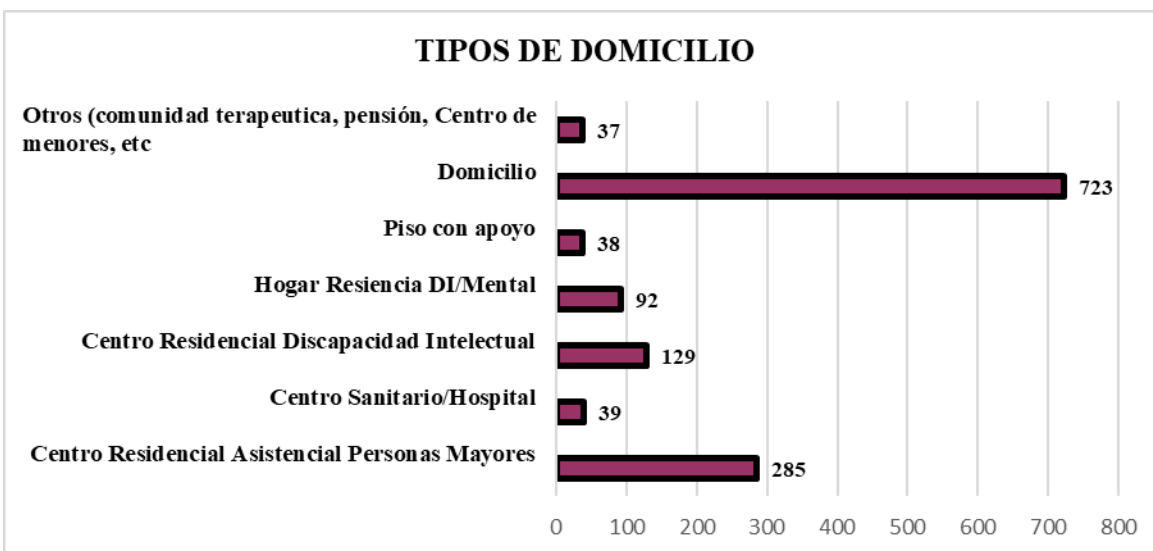
Nuestra prioridad como entidad es que las personas vivan en la comunidad con los apoyos que precisen para tener una vida digna y en igualdad de condiciones que las demás. Actualmente un 55% de las personas que acompañamos en nuestra entidad viven en la comunidad, con los apoyos necesarios que lo hacen posible. Dichos apoyos provienen, por un lado, de los profesionales de Support-Girona y, por otro, de las ayudas de la Administración Pública, como el Servicio de Atención al domicilio (SAD), el apoyo para la autonomía en la propia vivienda y la prestación derivada de la Ley de Dependencia.



Nuestro objetivo fundamental es fomentar que cada vez más las personas puedan vivir y estar conectadas con la comunidad. Para poder conseguirlo, es crucial establecer y reforzar colaboraciones con otras entidades y servicios de su entorno.

Se necesitan más políticas dirigidas a impulsar la vida en comunidad; para ello es necesario una transformación profunda de la provisión de servicios, y que éstos sean adaptables, flexibles y lo más importante, dirigidos por la propia persona. Como ejemplo contamos con la prueba piloto de presupuestos personales.

Dicho acompañamiento es más intenso y complejo en el caso de las personas que no disponen de un domicilio fijo y afrontan más dificultades en su día a día.



Espacio abierto

El Espacio Abierto es un servicio alternativo a los recursos existentes dirigido a personas con una discapacidad psicosocial, en situación extrema de exclusión social, en el que se ofrece un apoyo de salud y social basado en el pacto y en la voluntad de las personas usuarias. La innovación del servicio está en la metodología de intervención, ya que el punto de partida empieza con la baja exigencia, es decir, la persona

accede voluntariamente al servicio y la única norma que se impone es el respeto para los profesionales y los compañeros. Las personas que acceden al recurso, lo utilizan libremente, sin imposiciones. La prioridad es trabajar la vinculación con las personas y se evoluciona en función del ritmo que ella misma estipula. No se trata ni de juzgar, ni de imponer, sino de crear un entorno seguro y recurrente dónde las personas ven cubiertas sus necesidades básicas de higiene y alimentación, y a su vez le proporcione la confianza necesaria. Una vez conseguida la primera fase, se trabaja para desarrollar habilidades para el bienestar personal, la socialización y la confianza de las personas en otros recursos de la red de salud y la red social del territorio.

El Espacio Abierto está pensado para reducir tanto el estigma como las barreras que se interponen en la inclusión social y comunitaria de las personas, la mayor parte de las cuales no tienen ningún apoyo familiar o social ni tampoco recursos económicos, y normalmente se encuentran en situación de sinhogarismo o sintecho.

Con el diseño de este recurso se pensó en la posibilidad que sirviera para recuperar los vínculos de estas personas con la comunidad y sus recursos, y a su vez conseguir una reducción de los ingresos hospitalarios. Es una herramienta real de recuperación de la vida de las personas que asisten, las cuales, en muchas ocasiones, no creen que saldrán adelante.

La innovación del Espacio Abierto es que ha sido diseñado y ejecutado, de manera conjunta y coordinada, por la Fundació Support-Girona i el IAS (empresa pública que forma parte del Sistema Sanitario Integral de utilización pública de la Generalitat de Catalunya. Es el proveedor de servicios de salud en la provincia de Girona). No se trata únicamente de una herramienta innovadora, sino que además contempla la mirada social y sanitaria que garantiza el éxito del recurso.

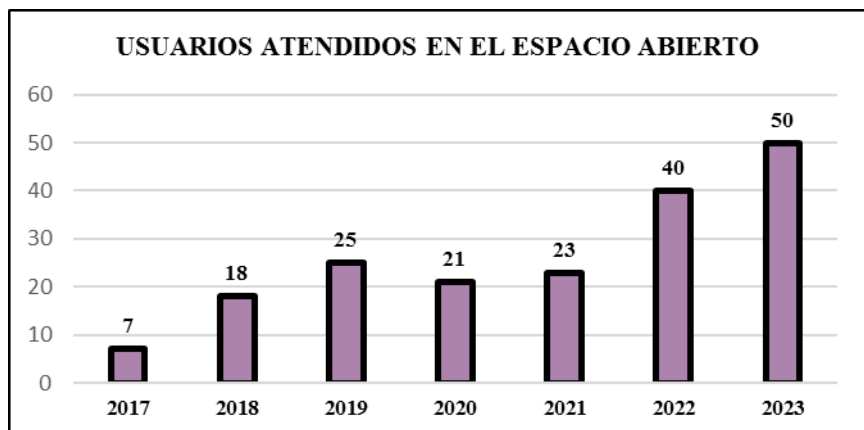
Los profesionales que atienden en el Espacio Abierto provienen de Support-Girona (cobertura social) y el IAS (cobertura sanitaria). Eso favorece poder hacer un seguimiento transversal des de una mirada social y sanitaria a todas aquellas personas que lo soliciten, mientras se trabaja la vinculación a los servicios existentes.

En el Espacio Abierto la persona puede comer, hacer la colada y la higiene personal, y utilizar espacios para relacionarse o descansar, por ejemplo. El servicio está abierto de 8:00 a 20:00, cada día de la semana, los 365 días del año.

Este modelo de intervención pionero es una de las herramientas que se desplegarán en Cataluña en el proceso de reconversión y transformación de la hospitalización psiquiátrica de larga estancia con unidades funcionales de recuperación y proyecto de vida basadas en experiencia de éxito de las comarcas gerundenses, en las que en 2004 se cerró la larga estancia psiquiátrica en el antiguo Hospital Psiquiátrico de Salt, generando una red de servicios de salud mental y de adicciones comunitaria, con recursos alternativos.

El Espacio Abierto en cifras

La actividad se inició en diciembre de 2017. Durante estos años se han beneficiado del servicio más de cien personas. Entre los resultados obtenidos en este tiempo se destaca haber conseguido el seguimiento de la medicación, la disminución de los ingresos urgentes en las unidades de psiquiatría, la adquisición de hábitos saludables y la socialización de la persona. La mayor parte de las personas que han decidido utilizar el servicio han conseguido pasar de una situación de sinhogarismo o sintecho a vivir en una vivienda digna.



Bibliografía

- Cummins, R. A. (1996). "Calidad de vida y discapacidad". En P.O'Brien y R. Murray (Eds.), *Human services: towards partnership and support* (p. 255-268). Auckland, Nueva Zelanda: Dunmore.
- Cummins, R. A. (1997a). "Evaluar la calidad de vida". En I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities* (2ª ed.) (p. 116-150). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Cummins, R. A. (1997b). "Escala de calidad de vida autoevaluadas para personas con discapacidad intelectual: una revisión". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199- 216.
- Devandas, C. (2018). "Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad" (tema: reforma de la capacidad jurídica y apoyo a la adopción de decisiones). A/HRC/37/56.
- Quinn, G. (2022). "Transformación de los servicios para las personas con discapacidad" A/HRC/52/32
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. "Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad" A/HRC/55/34
- Dhanda, Amita, "Conversations between the Proponents of the New Paradigm of Legal Capacity" (2017) 13(1) *International Journal of Law in Context* 87-95.
- Evans, Elizabeth; Howlett, Sophie; Kremser, Thea; Simpson, Jim; Kayess, Rosemary and Trollor, Julian N, "Service Development for Intellectual Disability Mental Health: A Human Rights Approach" (2012) 56(11) *Journal of Intellectual Disability Research* 1098-1109.
- Felce, D. y Emerson, E. (2001). Vivir con apoyo en un hogar en la comunidad: Predictores del desarrollo del comportamiento y de la actividad en el hogar y en la comunidad. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*, 34, 23-41. doi: 10.1002/ mrdd.1011
- Jiménez, J. Torres, F. Laviana, M. Luna, J. Trieman, N. Richard, C. Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del "Basic Everyday Living Skills" (BELS). *Actas Esp Psiquiatri*. 2000; 28(5): 284-288.
- Puras, Dainius, "Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental", UN Doc A/HRC/35/21 (28 de marzo de 2017).
- Cowman, J. 2012. "The housing preference and assessment survey: an instrument to describe the subjective housing and support needs of mental health service users". Dublin.
- Cowman J., Gough P. and Cunningham R. 2012. "To Assist Mental Health Services to Address the Housing Needs of Service Users. Co-operative Learning Course: Service Improvement Leadership for Mental Health Service Users, Carers and Service Providers". Dublin City University.
- European Network on Independent Living. 2017. "The Right to Live Independently and be Included in the Community: Addressing Barriers to Independent Living across the Globe". ENIL.



GONZALO A. LÓPEZ EBRI

Aequitas Foundation, Spain

Fundación Aequitas, España

CV English. Former Lieutenant Prosecutor of the Valencian Community. Patron of the Aequitas Foundation. Full Academician of the Royal Valencian Academy of Jurisprudence and Legislation. National award 2023, from the Justice and Disability Forum of the CGPJ, for professional career in the field of protection of People with Disabilities.

Contact: lopezebrigonzal@gmail.com

CV Español. Ex Teniente Fiscal de la Comunidad Valenciana. Patrono de la Fundación Aequitas. Académico de Número de la Real Academia Valenciana de Jurisprudencia y Legislación. Premio nacional 2023, del Foro Justicia y Discapacidad del CGPJ, por la trayectoria profesional en el ámbito de protección de las Personas con Discapacidad.

Contacto: lopezebrigonzal@gmail.com

Title: Effective Judicial Protection of Older Persons: Legal Capacity and Procedural Capacity

Abstract: The right to judicial protection cannot be understood disconnected from the reality in which it operates. Legal capacity would be of no use without transferring it to the process as an instrument to obtain effective judicial protection. The law will never be the same for everyone if everyone is not in the same situation, both in the material and procedural legal relationship.

Keywords: Legal capacity. Older people. Equality.

Título: La Tutela Judicial efectiva de las personas mayores: Capacidad jurídica y Capacidad Procesal

Resumen: El derecho a la tutela judicial no puede comprenderse desconectado de la realidad en la que se desenvuelve. La capacidad jurídica de nada serviría sin trasladarla al proceso como instrumento para obtener la tutela judicial efectiva. La ley nunca será igual para todos si todos no están en la misma situación, tanto en la relación jurídico material como procesal.

Palabras clave: Capacidad jurídica. Capacidad procesal. Personas mayores. Igualdad.

LA TUTELA JUDICIAL EFECTIVA DE LAS PERSONAS MAYORES: CAPACIDAD JURÍDICA Y CAPACIDAD PROCESAL

1. Los principios jurídico-naturales del proceso: audiencia e igualdad

Esencial, por lo que al tema que nos ocupa se refiere, será que no cabrá entender la tutela judicial efectiva en ausencia del principio de igualdad según lo previsto en los arts. 5 y 14 CE y 5 y 13 CDPD. De este modo, el derecho a la tutela judicial no puede comprenderse desconectado de la realidad en la que se desenvuelve y la capacidad jurídica de nada serviría sin trasladarla al proceso como instrumento para obtener la tutela judicial

efectiva.

Lo que significa, que el reconocimiento de un derecho sin el cauce procesal eficaz para obtenerlo es una falacia. En ese sentido, MARTÍN PÉREZ, J. A.¹ afirma: *“Tan importante, al menos, como el reconocimiento de derechos en favor de los grupos vulnerables, resulta la posibilidad de reclamar la eficacia de los mismos, pues de otro modo serían meras declaraciones carentes de efectividad. El nuevo enfoque social considera a la persona con discapacidad como un sujeto más, que requiere para el pleno ejercicio de sus derechos de la remoción de los obstáculos sociales que lo impiden, llevando la atención a los apoyos y adaptaciones que necesitan, que se configuran como un derecho al que hay que dar respuesta, para garantizar la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas ellas”*.

El art. 13 CDPD² pretende la revisión de los sistemas judiciales de los Estados, de forma que se configure el «acceso» adoptando un conjunto de medidas, servicios y apoyos que permitan a las personas con discapacidad la utilización de la justicia para el eficaz ejercicio de sus derechos sin discriminación, mediante los apoyos personales o técnicos y las adaptaciones necesarias³.

2. La edad: vulnerabilidad e igualdad

La vulnerabilidad es jurídicamente relevante *“cuando incide en las causas que injustificadamente entorpecen el disfrute real de los derechos por los individuos”*⁴.

Es manifestación de la importancia que la CDPCD concede a la vulnerabilidad su exposición de motivos reconociendo que las personas con discapacidad *«conforman un grupo vulnerable y numeroso al que el modo en que se estructura y funciona la sociedad ha mantenido habitualmente en conocidas condiciones de exclusión. Este hecho ha comportado la restricción de sus derechos básicos y libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el disfrute de los recursos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad»*. Consecuencia de lo anterior ha sido que igualdad y colectivos vulnerables han sido dos conceptos antagónicos por lo que a la realidad social se refiere, es decir, no ha sido la vulnerabilidad el ámbito subjetivo en el que históricamente mejor ha tenido real aplicación el derecho fundamental a la igualdad.

Las reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad ya proclamaban en el año 2008 la edad como condición de vulnerabilidad⁵. En su versión actualizada⁶ definen el concepto de personas en situación de vulnerabilidad y citan también entre sus causas a la edad⁷. De acuerdo con

¹ (MARTIN PEREZ 2022)

² Art. 13-1 CDPD: *Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares. 2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.*

³ (DE LORENZO GARCIA 2019)

⁴ (SUAREZ LLANOS y PRESNO LINERA 2013)

⁵ Las Reglas de Brasilia aprobadas en la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana Brasilia celebrada del 4 a 6 de marzo de 2008 afirmaban que: *“El envejecimiento también puede constituir una causa de vulnerabilidad cuando la persona adulta mayor encuentre especiales dificultades, atendiendo a sus capacidades funcionales, para ejercitar sus derechos ante el sistema de justicia”*.

⁶ Las normas de Brasilia fueron objeto de actualización aprobada por la Asamblea Plenaria de la XIX edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana, en abril de 2018 en Quito-Ecuador. Las Reglas de Brasilia constituyen un instrumento normativo, programático y técnico de alcance general a todos los países destinatarios.

⁷ 1.- Concepto de las personas en situación de vulnerabilidad. (3) Una persona o grupo de personas se encuentran en condición de vulnerabilidad, cuando su capacidad para prevenir, resistir o sobreponerse a un impacto que les sitúe en situación de riesgo, no está desarrollada o se encuentra limitada por circunstancias diversas, para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico. En este contexto se consideran en condición de vulnerabilidad aquellas personas quienes, por razón de su edad, género, orientación sexual e identidad de género, estado físico o mental, o por circunstancias sociales, económicas, étnicas y/o culturales, o relacionadas con sus creencias y/o prácticas religiosas, o la ausencia de estas encuentran especiales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico.

ellas, el sistema judicial se debe configurar como un instrumento para la defensa efectiva de los derechos de estas personas.

Es de significar, por lo que al efectivo acceso a la justicia para la defensa de los derechos de las personas en condición de vulnerables respecta, las principales medidas que en las Reglas de Brasilia se contienen, y que son base de las que se están plasmando en nuestro Ordenamiento Jurídico:

1. Cultura jurídica.
2. Asistencia legal y defensa pública.
3. Asistencia de calidad, especializada y gratuita.
4. Derecho a intérprete.
5. Revisión de los procedimientos y los requisitos procesales como forma de facilitar el acceso a la justicia.
6. Medios alternativos de resolución de conflictos.

De ahí que nuestra legislación haya desarrollado diversos planes y estrategias «sectoriales» centrados en la actuación sobre concretos grupos vulnerables. Tal es el caso de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, elaborada en el marco de la Estrategia Europea del mismo nombre, que teniendo en cuenta que la discapacidad se suma de manera perversa como un factor especialmente perjudicial para colectivos vulnerables (mujeres, infancia, personas mayores, ámbito rural) provocando un efecto multiexclusión, recomienda que se deberán identificar actuaciones concretas fomentando la acción positiva.

En el mismo sentido, con referencia a los colectivos vulnerables, la Estrategia española sobre discapacidad 2022-2030, al referirse a la “Accesibilidad a la justicia”, recogiendo las Recomendaciones de los Organos del Tratado de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad, determina que deberán establecerse *“los ajustes de procedimientos adecuados al género y la edad, incluidos los penales, asegurar la participación facilitando el uso del método de comunicación de elección con los medios, modos y formatos de comunicación accesibles necesarios, así como apoyo específico a las personas con discapacidad psicosocial o intelectual y a y a las víctimas de la violencia de género)”*.

Asimismo, la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, estipula que permitirá la participación de un profesional experto a modo de facilitador, teniendo en cuenta que el acceso a la justicia, como principio básico del Estado de Derecho, incluye un acceso a los tribunales en igualdad de condiciones y la igualdad ante estos; y por resolución de 12 de abril 2024 de la Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad, se crea la Comisión de personas expertas sobre la figura del facilitador/a procesal.

Con posterioridad a la Ley 8/2021 se ha reformado el art. 7 bis LEC por el Real Decreto-ley 6/2023, de 19 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia en materia de servicio público de justicia, función pública, régimen local y mecenazgo. En el Preámbulo de este RDL, se fundamenta la reforma en lo concerniente a las personas mayores, diciendo: *“En cuanto a la reforma de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, destaca la introducción de una serie de modificaciones legislativas en las que se ha tenido especialmente en cuenta la situación y necesidades de las personas mayores, para eliminar las barreras que les impiden participar en los procesos judiciales en igualdad de condiciones, contribuyendo a la creación de un servicio público de Justicia inclusivo y amigable”*.

3. La tutela judicial efectiva

Entendemos que es ineludible plasmar, aunque sea esquemáticamente, la construcción constitucional del derecho a la tutela judicial efectiva para, a través de su contenido, conocer el ámbito en el que deberán de aplicarse los ajustes de procedimiento para garantizar las condiciones de acceso efectivo a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad, sin discriminación alguna.

El derecho a la tutela judicial efectiva viene recogido en el artículo 24 CE⁸. Este artículo constituye uno de

⁸ Dispone el art. 24 CE: *“1. Todas las personas tienen derecho a obtener la tutela efectiva de los jueces y tribunales en el ejercicio de sus derechos e intereses legítimos, sin que, en ningún caso, pueda producirse indefensión. 2. Asimismo, todos tienen derecho al*

los preceptos más complejos de la parte dogmática de la Constitución de 1978, siendo considerado por el Tribunal Constitucional como un derecho fundamental de carácter autónomo y con contenido propio⁹. Ello significa que los derechos específicos enumerados en el apartado 2º del art. 24 forman parte integrante de la tutela judicial efectiva, lo contrario sería redundante. Como indica RODA ALCAYDE¹⁰, DE ESTEBAN y GONZÁLEZ definen este derecho como el que tiene toda persona a recurrir al juez, mediante un juicio en el que se respeten todas las garantías procesales, y con el fin de obtener una resolución motivada que sea conforme a derecho, prohibiéndose toda indefensión.

a. El derecho a la jurisdicción

El TC ha proclamado, sin fisura alguna, que el primer contenido en el orden lógico y cronológico del derecho a obtener la tutela judicial efectiva de los Jueces y Tribunales según el art. 24 CE es el acceso a la jurisdicción, que se concreta en el derecho a ser parte en un proceso para poder promover la actividad jurisdiccional que desemboque en una decisión judicial sobre las pretensiones deducidas¹¹. Esencial es la doctrina sentada por el TC, Sala Segunda¹², acerca del acceso a la jurisdicción como derecho reconocido en el art. 24 CE, que resumimos a continuación:

1. El derecho a la jurisdicción no es incompatible con la exigencia de condiciones legales que permitan ese acceso

a) El primer contenido del derecho que reconoce el artículo 24.1 CE es el acceso a la jurisdicción, que permite ser parte en un proceso y obtener un pronunciamiento sobre las pretensiones deducidas. No se trata, sin embargo, de un derecho absoluto e incondicionado, sino que ha de someterse a los cauces procesales existentes y de acuerdo con la ordenación legal pues, en cuanto derecho de configuración legal, su ejercicio y dispensación se supeditan al cumplimiento de los presupuestos y requisitos establecidos por el legislador en cada caso. Por tal razón, queda también satisfecho cuando se emite un pronunciamiento de inadmisión que aprecie razonada y razonablemente la concurrencia de una causa establecida expresamente en la ley¹³.

2. El derecho a la tutela judicial opera como un principio pro actione desde el punto de vista jurisdiccional

b) Tratándose del derecho de acceso a la jurisdicción, opera en toda su intensidad el principio pro actione, por lo que no sólo conculcan el derecho fundamental las resoluciones de inadmisión o desestimación que incurran en arbitrariedad, irrazonabilidad o error patente, sino también las que se encuentren basadas en criterios que, por su rigorismo, formalismo excesivo o cualquier otra razón, revelen una clara desproporción entre los fines que la causa legal aplicada preserva y los intereses que se sacrifican como consecuencia de la inadmisión. Además, como consecuencia de la vigencia de dicho principio, el control constitucional de las decisiones de admisión ha de verificarse de forma especialmente intensa, en cuanto aquél impide interpretaciones y aplicaciones de los requisitos establecidos legalmente para acceder al proceso que obstaculicen injustificadamente el derecho a que un órgano judicial conozca o resuelva en Derecho sobre la pretensión que le haya sido sometida¹⁴.

Juez ordinario predeterminado por la ley, a la defensa y a la asistencia de letrado, a ser informados de la acusación formulada contra ellos, a un proceso público sin dilaciones indebidas y con todas las garantías, a utilizar los medios de prueba pertinentes para su defensa, a no declarar contra sí mismos, a no confesarse culpables y a la presunción de inocencia. La ley regulará los casos en que, por razón de parentesco o de secreto profesional, no se estará obligado a declarar sobre hechos presuntamente delictivos”.

⁹ STC, Sala 2ª. Recurso de Amparo nº 824/1984 (BOE nº 194, de 14 de agosto de 1985)

¹⁰ (RODA ALCAYDE 2007)

¹¹ SSTC220/1993, de 30 de junio; 140/1993, de 19 de abril; 226/2006, de 17 de junio (BOE núm. 183, de 02 de agosto de 1993; BOE 25/05/93; BOE 18/08/2006; respectivamente). LAS SSTC las he pasado a nota.

¹² Sentencia 6/2018, de 22 de enero de 2018. Recurso de amparo 880-2017, (BOE de 21 de febrero de 2018). A nota.

¹³ SSTC 311/2000, de 18 de diciembre, FJ 3 (BOE de 16 de enero de 2001); 124/2002, de 20 de mayo, FJ 3 (BOE de 19 de junio de 2002); 327/2005, de 12 de diciembre, FJ 3 (BOE de 12 de enero de 2006) y 231/2012, de 19 de diciembre, FJ 2 (BOE de 11 de enero de 2013).

¹⁴ Por todas, STC 327/2006, de 20 de noviembre, FJ 3. BOE de 20 de diciembre de 2006

3. Límites del principio pro actione

c) Aunque el principio pro actione obliga a los órganos judiciales en los supuestos de acceso a la jurisdicción a aplicar las normas reguladoras de los requisitos y presupuestos procesales, teniendo presente siempre el fin perseguido por el legislador al establecerlos, ello no implica necesariamente la selección forzosa de la solución interpretativa más favorable a la admisión de la demanda, ni puede conducir a que se prescindan de los requisitos establecidos por las leyes que ordenan el proceso en garantía de los derechos de todas las partes¹⁵.

4. El principio pro actione y los defectos subsanables

d) El derecho a la tutela judicial efectiva impide la clausura de un procedimiento por defectos que pueden ser subsanados, de modo que, para que las decisiones de inadmisión por incumplimiento de los requisitos procesales sean acordes con el expresado derecho, es preciso además que el requisito incumplido, atendidas las circunstancias del caso, sea insubsanable o que, siendo subsanable, no haya sido corregido por el actor, pese a que el órgano judicial le haya otorgado esa posibilidad, tal como prevé el artículo 11.3 LOPJ¹⁶.

5. La legitimación para el acceso a la justicia de todas las personas titulares de derechos e intereses legítimos

El derecho a la tutela judicial, según reiterada doctrina del TC, impone a los órganos judiciales la obligación de interpretar con amplitud las fórmulas que las leyes procesales utilicen en orden a la atribución de legitimación para acceder a los procesos judiciales.

“...a propósito de la falta de legitimación activa, este Tribunal Constitucional tiene declarado que, al conceder el art.24 CE el derecho a la tutela judicial efectiva a todas las personas que son titulares de derechos e intereses legítimos, están imponiendo a los jueces y Tribunales la obligación de interpretar con amplitud las fórmulas que las leyes procesales utilicen en orden a la atribución de legitimación para acceder a los procesos judiciales¹⁷.”

4. El derecho de acceso a la justicia

El de la tutela judicial efectiva es “el derecho fundamental de más amplia titularidad de entre los consagrados en la Constitución española”¹⁸. “La tutela judicial efectiva no es solo el derecho a traspasar el umbral de la puerta de un Tribunal, sino el derecho a que, una vez dentro, éste cumpla la función para la que está instituido¹⁹”.

En ese sentido, la justicia es también, un servicio público que presta el Estado a todas las personas por igual. Así, el TC describe el derecho a la tutela judicial efectiva como un derecho de prestación de configuración legal, por lo que su ejercicio y dispensación están supeditados a la concurrencia y requisitos que en cada caso establezca el legislador, que, sin embargo, no puede, dado el carácter de derecho fundamental que tiene el que se ha invocado, fijar obstáculos o trabas arbitrarias o caprichosas²⁰.

5. Contenido del derecho a acceso a la justicia. Doctrina del Tribunal Constitucional

a. Derecho a ser parte en un proceso

El TC ha establecido, “primer contenido en el orden lógico y cronológico del derecho a obtener la tutela judicial efectiva de los Jueces y Tribunales que reconoce el art. 24 CE es el acceso a la jurisdicción, que se concreta en el derecho a ser parte en un proceso para poder promover la actividad jurisdiccional que

¹⁵ STC 83/2016, de 28 de abril, FJ 5. BOE de 31 de mayo de 2016

¹⁶ STC 147/1997, de 16 de septiembre, FJ 4. BOE de 16 de octubre de 1997; STC 122/1999, de 28 de junio, FJ 2. BOE de 30 de julio de 1999; y STC 153/2002, de 15 de julio, FJ 2. BOE de 7 de agosto de 2002.

¹⁷ SSTC 24/87, de 25 de febrero; 93/1990, de 23 de mayo; 195/1992, de 16 de noviembre. BOE de 24/03/1987; BOE 20 de junio de 1990; BOE 18/12/1992, respectivamente.

¹⁸ (DIEZ-PICAZO GIMENEZ 2000, 13-38).

¹⁹ *Ibidem*

²⁰ STC 228/2006, 17 de julio. BOE de 18 de agosto de 2006.

*desemboque en una decisión judicial sobre las pretensiones deducidas*²¹.

b. Derecho a ejercitar los recursos

También el TC ha delimitado el alcance de este derecho diferenciándolo del derecho de acceso a la justicia o *pro actione*. Mientras que el derecho a los recursos está supeditado a los presupuestos y requisitos procesales contenidos en las leyes rituarías procesales, el derecho a la tutela judicial efectiva directamente deriva de la Constitución²².

c. Derecho a la asistencia letrada, adecuada y efectiva

“Aun cuando en el proceso penal, según hemos dicho con insistencia, el Juez o Tribunal *deba nombrar al imputado o acusado un Abogado de oficio, cuando se den ciertas circunstancias no basta con considerar satisfecho el derecho de defensa con la mera designación de los correspondientes profesionales, siendo necesario que los nombrados proporcionen una asistencia real y operativa a sus patrocinados (ATC158/1996, Sala Cuarta, de 12 de junio*²³), como ha puesto de manifiesto el TEDH en sus Sentencias de 9 de octubre de 1979 (caso Airey)²⁴, 13 de mayo de 1990 (caso Artico)²⁵, y 25 de abril de 1993 (caso Pakelli)²⁶”.

d. Derecho a un proceso contradictorio, con igualdad de armas y con audiencia de todas las partes

“El sustrato se encuentra en el principio de que nadie puede ser condenado en juicio sin ser oído, proposición donde se cobijan una serie de exigencias y, entre ellas, la garantía de un proceso contradictorio, con igualdad de armas para las partes...”.

“... la comparecencia del interesado y la defensa contradictoria -hemos dicho- son una exigencia ineludible para que las garantías constitucionales del proceso resulten aseguradas por el órgano judicial”²⁷.

e. Derecho a una respuesta judicial congruente, fundada jurídicamente, motivada y razonable

“...este tribunal ha unido a la exigencia de coherencia formal del razonamiento la exigencia de que el mismo, desde la perspectiva jurídica, no pueda ser tachado de irrazonable. A tal efecto, no pueden considerarse razonadas ni motivadas aquellas resoluciones. Judiciales que, a primera vista y sin necesidad de mayor esfuerzo intelectual y argumental, se comprueban que parten de premisas inexistentes o patentemente erróneas o siguen un desarrollo argumental que incurre en quiebras lógicas de tal magnitud que las conclusiones alcanzadas no pueden considerarse basadas en ninguna de las razones aducidas”²⁸.

6. Ajustes para personas mayores

Afirmación general reconocida e incuestionada es que la humanidad está envejeciendo²⁹, la esperanza de

²¹ SSTC 220/1993, de 30 de junio; 140/1993, de 19 de abril; 226/2006, de 17 de julio; 311/2000, de 18 de diciembre. BOE de 2 de agosto de 1993; BOE de 25 de mayo de 1993; BOE de 18 de agosto de 2006; y BOE de 16 de enero de 2001.

²² “El derecho a la tutela judicial efectiva es un derecho de prestación de configuración legal por lo que su ejercicio y dispensación están supeditados a la concurrencia y requisitos que en cada caso establezca el legislador, que, sin embargo, no puede, dado el carácter de derecho fundamental que tiene el que se ha invocado, fijar obstáculos o trabas arbitrarias o caprichosas”. STC 228/2006, 17 de julio. BOE de 18 de agosto de 2006.

²³ ECLI:ES:TC:1996:158A. Disponible en: JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL. TOMO CUADRAGÉSIMO QUINTO (mayo - agosto 1996).

²⁴ Sentencia 6289/73. CASO AIREY [TEDH-26]

²⁵ Sentencia 6694/74. CASO ARTICO [TEDH-30]

²⁶ Sentencia 8398/78. CASO PAKELLI [TEDH-48]

²⁷ SSTC199/2006, de 3 de julio (BOE de 4 de agosto de 2006); 114/2000, de 5 de mayo (BOE de 7 de junio de 2000)

²⁸ SSTC 214/1999, de 29 de noviembre (de 28 de diciembre de 1999), 82/2001, de 26 de marzo (BOE de 1 de mayo de 2001) y 59/2006, de 27 de febrero (BOE de 31 de marzo de 2006)

²⁹ La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores define el envejecimiento como el «proceso gradual que se desarrolla durante todo el curso de vida y que conlleva cambios biológicos, fisiológicos, psicosociales y funcionales de variadas consecuencias las cuales se asocian con interacciones dinámicas y permanentes entre el sujeto y su medio (artículo 2)».

vida aumenta y en unas décadas el número de personas mayores superará a la población menor de edad. Consecuencia del envejecimiento es que los Ordenamientos Jurídicos se apresuren a reconocer esta realidad social y la incluyan introduciendo todos los mecanismos legales y procedimientos necesarios para que se reconozca a la persona mayores no solo como sujeto de derechos fundamentales, sino además se le faciliten todos los medios para su eficaz ejercicio ante los tribunales en igualdad de condiciones con los demás.

HelpAge International afirmaba en 2021 que, “en España, como en otros estados miembros de la UE, las personas mayores tienen reconocido el acceso a la justicia y no existen limitaciones al ejercicio de ese derecho en razón de la edad. Sin embargo, en la práctica se producen restricciones derivadas de diversas causas; principalmente por la complejidad de los procedimientos, la cual dificulta su comprensión, y también por la gran lentitud de muchos de ellos, algo que para las personas mayores es un elemento disuasorio muy importante. Además, el edadismo produce discriminaciones prácticas que pasan desapercibidas, por ejemplo, a la hora de que los jueces reconozcan la capacidad de obrar de las personas mayores a la hora de iniciar un procedimiento. Por otra parte, mientras no esté garantizado el derecho a una vida independiente buena parte de la vida de numerosas personas mayores se desenvuelve en los espacios privados donde las vulneraciones que en ocasiones son cometidas por las personas encargadas de su cuidado pasan desapercibidas. Conviene no olvidar que las dificultades en el ámbito de la educación y de los recursos económicos pueden ser también obstáculos a la hora de iniciar un procedimiento judicial”³⁰.

Además, *HelpAge International* enumeraba como causas posibles de discriminación de las personas mayores: 1) la restricción de movilidad que muchas veces padecen (y que les impide desplazarse a las sedes policiales y judiciales), 2) la falta de información y acompañamiento cuando se ven sometidos a situaciones de abuso (no saber cómo contactar con un abogado ni quién puede darles referencias confiables), 3) las dificultades de percepción y comprensión del entorno judicial (que percibe especialmente hostil), 4) un lenguaje judicial nada amigable, la excesiva duración de los procedimientos, la desconfianza, la desorientación, el miedo.... Para hacer frente a esta situación, las medidas que proponía son: a) proporcionar a los mayores una buena información sobre cómo defender sus derechos, b) simplificar procedimientos y trámites judiciales, c) facilitar los mismos a través de la realización de diligencias en el domicilio de quien no pueda desplazarse, d) mejorar la accesibilidad de los edificios judiciales, e) cuidar el lenguaje judicial, haciéndole más sencillo y comprensible (que no significa ni sobreprotector ni paternalista), e) cuidar el trato personal en diligencias como tomas de declaración o interrogatorios, entender que el tiempo de las personas mayores es más lento que el de los demás...) y formar a los miembros de la Administración de Justicia (incluidos jueces, fiscales, forenses, policía judicial y abogados) en todo ello. Según esta organización, algunas normas autonómicas toman conciencia de algunas de estas dificultades y establecen medidas al respecto³¹.

En el mismo sentido pero en los concerniente a la personas con discapacidad, también vulnerables, son de especial trascendencia los Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad redactados en el año 2020 por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, principios y Directrices han sido refrendados por la Comisión Internacional de Juristas, la Alianza Internacional de la Discapacidad y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo³². Dicho documento evidencia, por un lado, los principales obstáculos que impiden a las personas con discapacidad acceder a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, muchos de ellos coincidentes con los que habitualmente se enfrentan las personas mayores³³. Por otro lado, y como consecuencia de lo anterior, en el informe se consignan los

³⁰ Situación del Derecho Acceso a la Justicia. 11ª sesión del Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre Envejecimiento. *HelpAge International* España, marzo 2021. Disponible en: <https://www.helpage.org/silo/files/oewe-helpage-espaa-acceso-a-la-justicia.pdf> [última consulta: 9/05/2024]

³¹ Como la Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores, de la Comunidad Autónoma de Andalucía; o la Ley 5/2003, de 3 de abril, de Atención y Protección a las Personas Mayores de Castilla y León. *Ibidem*:2.

³² Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf> [Última consulta 5/05/24].

³³ Entre estos obstáculos figuran: 1. Las restricciones al ejercicio de la capacidad jurídica; 2. Las dificultades de accesibilidad física a las instalaciones de administración de justicia, como los tribunales y las comisarías de policía; 3. La falta de transporte

principios rectores para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad; principios que igualmente procede tener en cuenta para que las personas mayores puedan ejercitar también ese derecho y que, en definitiva, han de ser enmarcados dentro del concepto de “accesibilidad universal”³⁴.

7. La indefensión

La indefensión de una de las partes intervinientes en un procedimiento o proceso es la evidencia patente de la desigualdad, hasta el punto de que el TC la considera como la cláusula de cierre. *“La idea de indefensión engloba, entendida en un sentido amplio, a todas las demás violaciones de derechos constitucionales que puedan colocarse en el marco del artículo 24 CE”*³⁵. De este modo, existirá indefensión cuando de forma ilegítima se priva o limita los medios de defensa producida en el seno de un proceso, produciendo en una de las partes, sin que le sea imputable, un perjuicio definitivo en sus derechos e intereses sustantivos. En el mismo sentido se manifiesta el Tribunal Constitucional al indicar que *“viene declarando reiteradamente que, en el contexto del artículo 24.1 CE, la indefensión es una noción material que se caracteriza por suponer una privación o minoración sustancial del derecho de defensa; un menoscabo sensible de los principios de contradicción y de igualdad de las partes que impide o dificulta gravemente a una de ellas la posibilidad de alegar y acreditar en el proceso su propio derecho, o de replicar dialécticamente la posición contraria en igualdad de condiciones con las demás partes procesales. Por otro lado, para que la indefensión alcance la dimensión constitucional que le atribuye el artículo 24 CE se requiere [...], que la indefensión sea causada por la incorrecta actuación del órgano jurisdiccional”*³⁶.

8. Las personas mayores en el ámbito del proceso civil. El art. 7 bis LEC

La ley 8/2021, ha realizado la principal reforma de carácter general para la adaptación y ajustes en los procedimientos en los que intervienen personas con discapacidad. Su preámbulo explicita la reforma contenida en el art. 7 bis LEC diciendo: *“En este artículo se regulan las adaptaciones y ajustes en los procedimientos en que participen personas con discapacidad, con independencia de si lo hacen en calidad de parte o en otra distinta y que se llevarán a cabo en todas las fases y actuaciones procesales en las que resulte necesario, incluyendo los actos de comunicación. Adicionalmente, se menciona expresamente que se permitirá que la persona con discapacidad, si lo desea y a su costa, se valga de un profesional experto que a modo de facilitador realice tareas de adaptación y ajuste”*. En este artículo ninguna mención explícita se hacía a las personas mayores, venía referido en su integridad a las personas con discapacidad.

Con posterioridad aquella omisión se ha subsanado a través de la reforma del art. 7 bis LEC operada por el Real Decreto-ley 6/2023, de 19 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia en materia de servicio público de justicia, función pública, régimen local y mecenazgo³⁷. El Preámbulo del RDL fundamenta la reforma en lo concerniente a las personas mayores, diciendo: *“En cuanto a la reforma de la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, destaca la introducción de una serie de modificaciones legislativas en las que se ha tenido especialmente en cuenta la situación y necesidades de las personas mayores, para eliminar las barreras que les impiden participar en los procesos judiciales en igualdad de condiciones, contribuyendo a la creación de un servicio público de Justicia inclusivo y amigable”*. La introducción del art. 7 bis LEC constituye la plasmación del derecho al acceso a la justicia de las personas con discapacidad y mayores en igualdad de condiciones que las demás. Es el vehículo en el ámbito procesal para la eficaz obtención del derecho constitucional a la tutela judicial efectiva (art. 24 CE). Por el contrario, la Ley de Jurisdicción Voluntaria

accesible hacia y desde estas instalaciones; los obstáculos para acceder a la asistencia y representación jurídicas; 4. La no disponibilidad de información en formatos accesibles; las actitudes paternalistas o negativas que cuestionan la capacidad de las personas con discapacidad para participar en todas las fases de la administración de justicia; 5. La falta de formación de los profesionales que trabajan en la esfera de la justicia. *Vid. Ibidem*

³⁴ Todos ellos pueden consultarse en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf> [Última consulta 5/05/24].

³⁵ STC 48/1984, de 4 de abril (BOE de 25 de abril de 1984) y SSTC 146/2003, de 14 de julio (BOE de 8 de agosto de 2003); 199/2006, de 3 de julio (BOE de 4 de agosto de 2006) y 28/2010, de 27 de abril (BOE de 27 de mayo de 2010).

³⁶ STC 40/2002, de 14 de febrero. BOE de 14 de marzo de 2002

³⁷ BOE de 20 de diciembre de 2023.

(LJV), al venir referida exclusivamente a personas con discapacidad, no ha incluido en su texto a las personas mayores³⁸.

a. Ámbito subjetivo del art. 7 bis LEC: Personas mayores

El art. 7 bis LEC determina el concepto de “personas mayores” mediante dos categorías:

- a) Las personas con una edad de 65 a más años.
- b) Las personas con una edad de 80 años o más.

b. Ajustes del procedimiento para las personas mayores

- a) Derecho a que se realicen las adaptaciones y los ajustes que sean necesarios para garantizar su participación en condiciones de igualdad.
- b) Derecho a entender y ser entendidas en todas las fases y actuaciones procesales.
- c) Derecho a una tramitación preferente de los procedimientos en los que intervenga una persona con una edad de ochenta años o más.
- d) Derecho a que se practique el señalamiento dentro de una franja horaria preferente (en las primeras horas de audiencia o bien en las últimas) en función de las necesidades de la persona afectada, Si una de las partes o de las personas que han de intervenir en la vista es una persona con una edad de ochenta años o más. (art, 183.3 bis LEC).

c. Derecho a que se realicen las adaptaciones y los ajustes que sean necesarios para garantizar su participación en condiciones de igualdad

La LEC no contiene una enumeración tasada o *numerus clausus* de adaptaciones o ajustes de los procedimientos en los que intervengan personas mayores; habrá tantas adaptaciones o ajustes como sean “*las necesidades de la persona afectada*”, en ese sentido el Preámbulo del RDL establece que se ha tenido especialmente en cuenta, “... *para eliminar las barreras que les impiden participar en los procesos judiciales en igualdad de condiciones...*”.

Las adaptaciones y ajustes solo tendrán como limitación el respeto a los principios esenciales del proceso aplicables a todas las partes procesales intervinientes.

Por lo que a la legitimación para la solicitud de las adaptaciones y/o ajustes se refiere, la LEC diferencia entre: a) mayores de 65 años y menores de 80 años; en este caso solo se podrán adoptar a instancia de la persona interesada; y b) mayores de 80 o más años, en cuyo caso se podrán adoptar a instancia de la persona interesada o de oficio por el propio Tribunal.

d. Derecho a entender y ser entendidas en todas las fases y actuaciones procesales

El derecho a entender y ser entendidas en cualquier actuación que deba llevarse a cabo a lo largo del procedimiento es el derecho nuclear para la eliminación de las barreras que a las personas mayores les impiden participar en los procesos judiciales en igualdad de condiciones.

Es de significar que la reforma del art. 7 bis.2 LEC aplica a las personas con discapacidad todas las adaptaciones contenidas en el precepto sin excepción alguna; por el contrario, cuando se refiere a las personas mayores les excluye, por razones obvias, de aquellos ajustes que les son propios a las personas con discapacidad y que están adaptados a su particular discapacidad (*interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas*).

e. Derecho a una tramitación preferente de los procedimientos en los que intervenga una persona con una edad de ochenta años o más

³⁸ La ley 8/2021 supuso la incorporación de sendos artículos 7 bis, en la LEC y en la LJV. Además de la numeración, ambos artículos eran idénticos en su redacción original. La reforma introducida por el RDL 6/2023 solo ha afectado a la LEC, manteniendo inalterado el artículo 7 bis LJV; por lo que, actualmente, la protección procesal reforzada hacia las personas mayores solo aplicará al ámbito regulado en la jurisdicción contenciosa y no en la voluntaria; si bien, conviene recordar el carácter supletorio de la LEC.

Dispone el art. 7 bis-3º: “Todos los procedimientos, tanto en fase *declarativa como de ejecución*, en los que alguna de las partes interesadas sea una persona con una edad de ochenta años o más, conforme a lo dispuesto en este artículo, serán de tramitación preferente”. Fácilmente se entiende que el derecho a un proceso sin dilaciones indebidas, a la obtención de la tutela judicial efectiva cobra una fragilidad de mayor intensidad cuanto mayor sea la edad de la parte a quien le afecte la resolución definitiva objeto de la pretensión procesal. En ese sentido, ya el TEDH determinó la obligación de los Tribunales de emplear una diligencia excepcional cuando exista “una esperanza de vida reducida” (Asunto X contra Francia (18020/21), entendiendo “que existía un riesgo de que cualquier dilación pusiese volver el litigio a resolver vacío de objeto”³⁹).

f. Derecho a que se practique el señalamiento dentro de una franja horaria preferente

Dispone el art. 183. 3 bis LEC “Si una de las partes o de las personas que han de intervenir en la vista es una persona con una edad de ochenta años o más, podrá solicitar y así se acordará por el letrado o la letrada de la Administración de Justicia que se practique el señalamiento en las primeras horas de audiencia o bien en las últimas, en función de las necesidades de la persona afectada”. Se trata de otra de las adaptaciones del proceso realizadas bajo el principio de individualización con base a “las necesidades de la persona afectada”.

9. “Ajustes razonables” y “ajustes de procedimiento”

a. Ajustes razonables

La CDPCD incorporó la técnica jurídica de los “ajustes razonables”. Según la CPCD, “Por ajustes razonables se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. (Art. 2 Definiciones). A través de los “ajustes razonables” se busca resolver por parte de la autoridad (pública o judicial) en forma práctica situaciones donde al ser aplicada una ley, norma, política o procedimiento, formulada de un modo aparentemente neutro, en ciertas situaciones deviene objetivamente injusta, por lo que la autoridad intenta darle la solución más justa posible, preservando el principio de igualdad material o efectiva. De esta manera, al no realizar diferencias que pudiesen ser catalogadas como arbitrarias, se resguarda el actuar en Derecho⁴⁰. Ante esta situación objetivamente injusta, “nace la obligación para el sujeto que realiza o mantiene una acción u omisión vulneratoria de derechos de hacerla cesar, debiendo realizar una acción material hasta un límite que no le produzca un perjuicio para él, sea económico o de cualquier otra diversa índole, lo que se denomina como “carga excesiva”⁴¹.

Con base al art.2 CDPD la técnica jurídica del “ajuste razonable” implica:

- a) Realizar las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas.
- b) Que esas modificaciones y adaptaciones no impongan una carga desproporcionada o indebida.
- c) Que la finalidad sea el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

La cuestión esencial es determinar cuándo un ajuste es considerado como razonable o sobrepasa el límite de éste, transformándose en una carga excesiva, cuestión que excede del ámbito de nuestra presentación, ya que nosotros nos limitaremos a determinar si el art. 7 bis de la LEC se refiere a los “ajustes razonables” en los términos arriba expuestos, o por el contrario estamos en presencia de “ajustes del procedimiento” incardinados de pleno en el ámbito de la accesibilidad a la justicia, es decir, del Derecho a la Tutela Judicial efectiva. Solución ésta por la que nos inclinamos al entender que los razonables forman parte del derecho fundamental de accesibilidad a la justicia.

³⁹ Se trataba de un caso en el que una de partes era un paciente de sida.

⁴⁰ (LAWSON 2008), o (LAWSON, Disability and Equality Law in Britain: The Role of Reasonable Adjustment 2008).

⁴¹ (FINSTERBUSCH ROMERO 2016)

b. Ajustes de procedimiento

Los ajustes de procedimiento se encuentran formulados con carácter general en el art. 13 CDPD que regula el acceso a la justicia, es decir, el acceso a la jurisdicción y a un proceso en los términos antes expuestos. En ese sentido, es fundamental la visión teleológica que del art. 13 CDPCD realiza DE LORENZO⁴², cuando dice “*que pretende la revisión de los sistemas judiciales de los Estados, de forma que se configure el «acceso» adoptando un conjunto de medidas, servicios y apoyos que permitan a las personas con discapacidad la utilización de la justicia para el eficaz ejercicio de sus derechos sin discriminación, mediante los apoyos personales o técnicos y las adaptaciones necesarias*”.

c. La diferencia entre ajustes razonables y de procedimiento

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General 6^a sobre la igualdad y la no discriminación⁴³ y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en su informe “Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”⁴⁴, entienden que los ajustes de procedimiento no pueden ser considerados como ajustes razonables⁴⁵.

En nuestra opinión, mantener esa diferenciación con base a que existen derechos ilimitados es “*desconocer, como dice Rafael de Asís⁴⁶, el funcionamiento normal de los derechos, que siempre pueden ser limitados*”. De este modo, de acuerdo con la tesis de este autor, “*es mejor construir la idea de los ajustes de procedimiento como parte de la accesibilidad y, en este sentido, pensar que estos pueden aparecer bien como diseño universal, medida de accesibilidad e, incluso, como ajuste razonable*”.

En conclusión, y haciendo nuestro el argumento de Yolanda de Lucchi⁴⁷, “*En el ámbito del acceso a la justicia, los ajustes no están limitados por la razonabilidad, sino que existe un deber absoluto de realizar los mismos para garantizar ese derecho a las personas con discapacidad*”, en situación de vulnerabilidad, y por lo que aquí respecta, personas mayores.

Bibliografía

- De Asis, Rafael. 2020. «Sobre ajustes de procedimiento y acceso a la justicia.» Papeles El tiempo de los derechos (6): 7.
- De Lorenzo Garcia, Rafael. 2019. «El derecho fundamental de acceso a la justicia: barreras que menoscaban su ejercicio a las personas con discapacidad.» Revista Anales de Derecho y Discapacidad (CInca) (4): 226.
- De Lucchi Lopez-Tapia, Yolanda. 2022. «Artículo 7 bis.» En Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad, de AA.VV., Maria Paz Garcia Rubio, Maria Jesus (Dirs) Moro Almaraz y Ignacio (Coord.) Varela Castro, 855-866. Madrid: Thomson Reuters.

⁴² *Op. cit. Ut supra*

⁴³ CRPD/C/GC/6, pág.8.

⁴⁴ A/HRC/37/25, pág. 8

⁴⁵ La Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación señala: “*Los ajustes de procedimiento, en el contexto del acceso a la justicia, no deben confundirse con los ajustes razonables; estos últimos están limitados por el concepto de desproporcionalidad, mientras que los ajustes de procedimiento no lo están*”. Por su parte, el informe de la Oficina del ACNUDH refiere expresamente que: “*La obligación de proporcionar ajustes de procedimiento se desprende directamente de los derechos civiles y políticos. Está directamente vinculada al principio de no discriminación y no puede ser objeto de realización progresiva. En las negociaciones relativas al artículo 13 de la Convención se debatió si la terminología que debía adoptarse era “ajuste de procedimiento” o “ajuste razonable” y se decidió abandonar la referencia a “razonable”. La decisión de descartar voluntariamente el término “razonable” puso de relieve el hecho de que, a diferencia de los ajustes razonables, los ajustes de procedimiento no están sujetos al criterio de proporcionalidad; en consecuencia, el hecho de no proporcionar ajustes de procedimiento cuando una persona con discapacidad concreta los requiera constituye una forma de discriminación por motivos de discapacidad en relación con el derecho de acceso a la justicia*”.

⁴⁶ (DE ASIS, Rafael 2020)

⁴⁷ (DE LUCCHHI LOPEZ-TAPIA 2022)

- Diez-Picazo Gimenez, Ignacio. 2000. «Reflexiones sobre algunas facetas del derecho fundamental a la tutela judicial efectiva.» Cuadernos de Derecho Público (Instituto Nacional de Administración Pública (INAP)) (10): 13-38.
- Finsterbusch Romero, Christian. 2016. «La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de derechos humanos.» Revista Ius et Praxis (Universidad de Talca, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales) Año 22 (2): 227-252.
- Lawson, Anna. 2008. Disability and Equality Law in Britain: The Role of Reasonable Adjustment. Londres, Inglaterra: Bloomsbury 3PL.
- . 2008. Disability and Equality Law in Britain: The Role of Reasonable Adjustment. Oxford, Oxford: Hart Publishing.
- Martin Perez, Jose Antonio. 2022. «Acceso a la justicia de las personas con discapacidad y ajustes de procedimiento.» Derecho Privado y Constitución 11-53.
- Roda Alcayde, Javier. 2007. «Tema 10. Los Derechos contenidos en los artículos 24 y 25 CE.» En Contestaciones al Programa de Teoría del Derecho y Derecho Constitucional para el acceso a las carreras judicial y fiscal, de J. Agustín Amoros Martínez, Jose Flors, Gonzalo Lopez Ebri, Javier Roda Alcayde y Manuel Sarrion Sierra, 1021. Valencia, Valencia: Tirant lo Blanch.
- Suarez Llanos, Leonor, y Miguel Angel (Coord.) Presno Linera. 2013. «Caracterización de las personas y grupos vulnerables.» En Protección jurídica de las personas y grupos vulnerables, de AA.VV., 36-92. Principado de Asturias, Principado de Asturias: Gobierno del Principado de Asturias. Procuradora General.



JUAN COBEÑAS

Azul Association, Argentina

Asociación Azul, Argentina

CV English. Vice President of the Azul Association. Member of the Reference Group to include disability in humanitarian action. Ldo.in Spanish UNLP. Former IDA Scholar.

Contact: juancobenas@gmail.com

CV Español. Vicepresidente de Asociación Azul. Miembro del Grupo de Referencia para incluir la discapacidad en la acción humanitaria. Licenciado en Letras por la Universidad Nacional de La Plata. Ex Becario IDA.

Contacto: juancobenas@gmail.com

Title: Support for the exercise of legal capacity and independent living of people with disabilities in the United Nations system

Abstract: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities is a key milestone. Article 12 establishes that the person with disabilities has rights and must exercise them with the support he or she needs.

A representative will no longer exercise the right instead of the person. Article 19 establishes the right to live in the community and manage our lives, with the support we need, without fear of being isolated and locked up. These articles set the direction towards where society should move.

Keywords: Disability. Independent living. Support. Legal capacity.

Título: Los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica y la vida independiente de las personas con discapacidad en el sistema de Naciones Unidas

Resumen: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es un hito clave. El artículo 12 establece que la persona con discapacidad es depositaria de derechos y debe ejercerlos con los apoyos que necesite.

Ya no podrá un representante ejercer el derecho por la persona. El artículo 19 instala el derecho a vivir en la comunidad y manejar nuestra vida, con los apoyos necesarios, sin miedo a ser aislados y encerrados. Estos artículos marcan el rumbo hacia donde debe avanzar la sociedad.

Palabras clave: Discapacidad. Vida independiente. Apoyos. Capacidad jurídica.

SUPPORT FOR THE EXERCISE OF LEGAL CAPACITY AND INDEPENDENT LIVING OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE UNITED NATIONS SYSTEM

Introduction

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) was adopted by the United Nations General Assembly in 2006 and came into force in 2008. The CRPD has been ratified by all Latin America

and the Caribbean countries. Argentina ratified the CRPD and its optional protocol by Law 26,378 on June 6, 2008. It acquired constitutional hierarchy through law 27,044 on November 19, 2014.

This United Nations Convention is inspired by the social model of disability (Degener, 2014). The social model of disability appeared in Great Britain in the 1960s. It establishes a difference between disability and impairment: while impairment is a condition of the person, disability depends on the interaction of the impairment with the barriers that society imposes on it (Shakespeare, 2013). The social model values the person, who lives in the community, using the resources available in common spaces, not in special or segregated places. Institutions or closed internment spaces disappear. Society changes, and welcomes diversity. People with disabilities become aware of their value and the importance of their contribution to society. They live independently with support, making their own decisions and never being substituted in the exercise of their rights (Rieser, 2008). What prevents people from participating and living free is the oppression inherent to disability. Society discriminates and oppresses, therefore, the effort and struggle are aimed to change society (Shakespeare, 2014).

The CRPD does not enshrine special rights for people with disabilities, but rather emphasize rights already enshrined in the Universal Declaration of Human Rights (Degener, 2014). But it is necessary, because people with disabilities have been invisible, both for those who make the laws and for those who apply them. The same has happened with other groups, such as women, children, migrants, whose rights are especially violated, and with other issues such as torture. The human rights conventions expand the scope of the Universal Declaration without creating new rights (Cobeñas, 2021).

For Degener, although the Convention is framed in the social model, the analysis of its application a few years after its entry into force, reveals a new paradigm that expands the social model: the human rights model (Degener, 2014).

The human rights model establishes that the basis of law is the inherent dignity of man given from birth. There is no reason why human beings can lose their inherent rights. Impairment is not a reason for a person to be deprived of her human rights. If the social model focuses on the fight for civil and political rights, the human rights model focuses on the defense of all human rights.

In line with these principles of the social model, Articles 12 and 19 of the CRPD refer to preconditions for exercising and enjoying all the other rights: being able to exercise one's own legal capacity and always having control of one's life, living in the same environment in which others live, never isolated or segregated. Within this new paradigm, an indispensable basic element appears: the support.

Article 12. Equal recognition before the law

Article 12 reaffirms as an inalienable right the recognition of legal capacity in the same conditions with other people, in all aspects of life. Establishes the obligation of States to adopt relevant measures to provide access to the support that persons with disabilities may need in the exercise of their legal capacity (Martocci, 2012).

This article recognizes that people with disabilities must make decisions that allow them to manage their lives, strengthening the interactions with the society network. Exercising one's legal capacity implies that one will make decisions about one's life, ranging from those on the most delicate issues, such as choosing where and with whom to live, to those that deal with the most cotidian issues, (such as choosing where to go for leisure, sign a rental contract, decide to take or leave a job, buy a bus ticket, accept treatment in the field of health, etc.), Without being able to exercise legal capacity one is not a person before the law. Others make decisions for us. This fusion of our personhood into that of someone else is called "civil death" (Quinn, 2012).

Article 12 establishes a paradigm shift: national laws must change in order to respect the right of all persons with disabilities to exercise their legal capacity. They will no longer consider an impairment as a determining factor, given that all persons have some kind of impairment. Instead, people should have supports to help them make their own decisions. The notion of "supported decision making" is introduced here, expressing a universal need and extended to people with disabilities (Quinn, 2012).

Article 19. Living independently and being included in the community

The term Independent Living emerges from the movement for civil rights of persons with disabilities in Berkeley, California in the '60s.

“Independent Living is a philosophy and a movement of people with disabilities who work for self-determination, equal opportunities and self-respect. Independent Living does not mean that we want to do everything by ourselves and do not need anybody or that we want to live in isolation. Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted” (Ratzka, A. 2005).

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities says in its General Comment 5 on Article 19 that the State must guarantee to all persons with disabilities, no matter their impairments, the right to legal capacity, to decide where, with whom and how to live (General Observation No. 5, 2016).

In section b. Article 19 of the CRPD establishes that the State must ensure that people with disabilities have access to a variety of home and community support services, including personal assistance, emphasizing that these services are essential “to facilitate their existence and their inclusion in the community and to avoid its isolation or separation from it”(Art 19, b. CRPD).

The General Comment on Article 19 mentioned before, launched in 2016, describes the two dimensions involved in this article: to lead an independent living people with disabilities need supports to make decisions, choose between meaningful options and exercise control over their lives. On the other hand, to live included in the community it is necessary that its facilities, goods and services are accessible, from the physical point of view, and in terms of communication and information. Furthermore, the State must guarantee access to education, health and employment on equal terms with others, as well as the full participation of people with disabilities in the community, with the needed support.

Persons with disabilities and the supports

The CRPD explicitly introduces support for people with disabilities as an essential component for the full exercise of their rights, including the exercise of their legal capacity and their right to control their own lives and live included in the community. It is the responsibility of the State to provide them in the appropriate conditions.

What does support mean? The United Nations Special Rapporteur on Disability (RE) for the period 2014-2020, Catalina Devandas Aguilar, presented a report in 2017 on support services for people with disabilities (Devandas Aguilar 2017).

There she states that support is a practice rooted in all communities, given that everybody need support and provide support, in our network of social interactions. However, while many forms of support are integrated into the social order, supports for people with disabilities fall into a marginal space, even though they are essential to participate meaningfully in society with dignity, autonomy and independence.

The RE names some of the forms of support that must be available to people with disabilities, such as human or animal assistance, mobility aids, assistive technologies and devices, personal assistance, person support for decision-making, assistant for communication, sign language interpreter, alternative and augmentative means of communication, support for housing and domestic help, and supports for using community and general services such as health services , education and justice.

Since the CRPD was adopted, the use of the term supports was firmly established to name the help or assistance that a person with a disability needs to carry out daily activities, participate in society, be free and enjoy their rights.

Care economy

In 2018 the International Labor Organization (ILO) publishes its report “Care at work. Investing in care leave and services for a more gender equal world of work”.

Although this publication clearly mentions that people with disabilities require the services of personal assistants, and other support people, and highlights that support for people with disabilities must be associated with their freedom to choose, and control the services, in the framework of the philosophy of Independent Living, introduces these services within the umbrella of the term “care.” This has sparked a

conflict with the Movement of Persons with Disability. Here, we will try to unravel the contextual reasons for this conflict, explained by the history of the evolution of the concept of disability over time.

People with disabilities and the idea of “being cared for”

The care economy draws attention to the severe and unsustainable global crisis that humanity will suffer if care work is not given due importance. It also highlights that the burden of care falls on the women of the families. The report says:

“A key focus of this report is the persistent gender inequalities in households and the labour market, which are inextricably linked with care work. These gender inequalities must be overcome to make care work decent and to ensure a future of decent work for both women and men” (ILO, 2018).

Regarding the meaning of the word “care”, Special Rapporteur Catalina Devandas, in the 2017 report already mentioned, explains the perception of the community of people with disabilities:

For a long time, responses to the assistance needs of persons with disabilities have been framed in terms of care. While care as a concept can be understood and used in several ways, the disability community has historically been critical of the idea of “being cared for” and of the traditional role of caregivers. Service models of care have traditionally treated persons with disabilities as passive objects or recipients of care, or as a “burden” for family and society, rather than as active holders of rights. [...] care services have traditionally regarded persons with disabilities as dependents, which in most cases has not enabled them to fully participate in decisions affecting their lives (Devandas Aguilar, 2017).

The RE also points out that this treatment of people with disabilities led to their disempowerment, segregation and confinement in institutions, favoring their objectification (Devandas Aguilar, 2017, par 23-24).

Some other authors explain the reason why the idea of “care” is rejected by many people with disabilities, for its strong historical connotation of oppression and cancellation.

In January 2023, the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) launched a report on “Support systems to ensure the community inclusion of people with disabilities”, where it states that, from the perspective of disability, the term “support” includes the meaning of “care”, but the latter gives rise to negative interpretations. The report recognizes that, although “care” is a general term that has many meanings, traditional care models applied to people with disabilities focus on the caregiver, and those who receive care are passive recipients, who have no power to control and direct the care they receive. This results in a loss of autonomy, economic disempowerment, and segregation and isolation from the rest of the community, regardless of whether they live in institutions or in the family home. In this paradigm, people receiving care are characterized as “dependent” and as a “burden” to their families and society. These concepts, which are based on charitable approaches, within the medical model of disability, constitute stereotypes dictated by ableism. It concludes that “caregiver-centered systems create a power imbalance between the caregiver and the person receiving care, leading to paternalistic practices and attitudes that create an environment that increases the risk of violence, exploitation and abuse” (High Commissioner, 2023).

The United Nations Special Rapporteur on Disability between 2020 and 2024, Gerard Quinn, (RE), in his 2023 report “Transformation of services for persons with disabilities” refers directly to “support”, according to the paradigm of the social model of disability, which is grounded in personhood, autonomy and community inclusion. He says the goal of services should no longer be maintenance, care or protection, but to elicit self-voice, choice, control and social inclusion. He clearly relates the term “care” to the negative connotations that refer to maintaining a state of affairs and preventing people from being free. He also associates the term “care” with the disempowerment of the subjects cared for (Quinn, 2023).

Gerald Quinn characterizes support as a service that the State has an obligation to provide to a person with a disability so that they can live and participate effectively in the community. He calls for adopting “a completely new philosophy of service and reinventing the language and vocabulary related to supporting people with disabilities”.

Why is it necessary to change vocabulary? The RE notes that to move away from the medical model, according to which services were defined, based on impairments and their management by professionals, a new vocabulary is needed. The philosophy from which this new paradigm emerges is expressed in words

centered on the person, on the primacy of their moral agency and their right to belong and be connected in the world.

The Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on “Support systems to ensure the inclusion in the community of persons with disabilities”, already mentioned above, uses the two words: “support and care”. It considers them a condition for people with disabilities to participate fully, actively and meaningfully in society, with equal options than others, and to live with dignity, autonomy and independence, as recognized by the Convention on the Rights of People with Disabilities”. It adds that support and care “enable adults with disabilities to make their own decisions, exercise their rights and live independently in their communities” (United Nations, 2023).

Given that many States are discussing bills on care, or have already enacted them, it seems appropriate that the provision of supports for independent living included in the community of people with disabilities enter the universe of the care economy, since it addresses the problems common to the personal assistance services and other supports. But we must advocate for the recognition that, for people with disabilities, care must refer to support systems, with the characteristics that have already been defined by the CRPD and related documents, and that all regulations and policies must be designed and implemented with the significant participation of people with disabilities and their organizations.

The characteristics of good quality supports within the umbrella of the care economy

How should support services be within the framework of the care economy?

- RE Gerard Quinn recommends, among other initiatives, the following.
- Develop, in active consultation with the disability community, a new political strategy aimed at transforming services, with clear objectives, timelines, monitoring mechanisms and specific resources.
- Develop protocols on decision-making with supports in the specific context of services.
- Encourage and support new service provider organizations led by people with disabilities and aligned with the standards and requirements of services based on the Convention and encourage entrepreneurship in this regard.
- Take advantage of the power to grant authorizations (or licenses) of the State to grant licenses or enable only those companies that are committed to change in line with the Convention.
- Provide access to independent complaints mechanisms, that service users can use without fear of reprisals and take outcomes seriously when undertaking public contracts.
- Reserve places for people with disabilities on boards of directors.

The RE recommends that governments, international agencies and civil organizations become aware of the dramatic disempowerment and submission that the traditional model of care brought to people with disabilities, and that they achieve a deep understanding of the relationship between support and care, so that any decision on the issue that refers to people with disabilities follows the social and human rights model of disability.

• Observation No. 5 of the Committee (United Nations 2016) recommends the following:

- a) Guarantee all people with disabilities, regardless of their impairment, the right to legal capacity to decide where, with whom and how to live;
- b) Ensure non-discrimination in access to housing, including elements of income and accessibility, and the adoption of mandatory building standards that allow for accessible new and renovated housing;
- c) Develop a concrete action plan for people with disabilities to live independently within the community, which includes the adoption of measures to facilitate formal support, so that informal support, for example that provided by families, not the only option

It also recommends to the States

- Repeal all laws that prevent people with disabilities from choosing where, with whom and how to live, which includes the right not to be confined regardless of the type of disability.

- Enact and implement laws and other measures to make the physical environment of local communities, as well as information and communication, accessible to all persons with disabilities
- Adopt clear strategies aimed at deinstitutionalization, with fixed deadlines and sufficient budgets, in order to eliminate all forms of isolation, segregation and institutionalization of people with disabilities.
- Ensure the participation of people with disabilities and their representative organizations in the transformation of support services and in the formulation and execution of deinstitutionalization strategies.
- Formulate comprehensive policies and legislative guidelines and allocate financial resources for accessible and affordable housing construction and transportation, accessible public spaces.
- Allocate resources to the development of appropriate and sufficient self-managed and self-led support services for all people with disabilities, such as personal assistance, guides, readers and professional sign language or other interpreters.

Recommendations on the role of personal assistant

This figure has been considered one of the pillars of independent living since its beginnings, in Berkeley in the 60s of the 20th century, although not all people with disabilities need it. Personal assistance is a tool for independent living, which, as stated in General Observation No. 5 already mentioned, defines it in this way:

- The user will directly receive the funds that allow them to pay for their personal assistants. The financing entity will deposit the amount into the user's account. This issue was addressed by the World Health Organization in 2007 (Omi, 2007).
- The decision about how many hours of AP a person needs will be made after an individual assessment of their needs, carried out with the active participation of the person with disability, taking into account their situation according to their personal characteristics and context (United Nations, 2022).
- Payment of personal assistance fees must be appropriate to the salary scale of each country, not less. The user must also receive the amount corresponding to other expenses derived from the service.
- People with disabilities will choose their AP, train them, manage the service, and monitor it. They will do so, if they wish, with freely chosen support of someone they trust. This training carried out by each user is essential in the provision of the service. Although there are “professionalizing” instances for PAs, these can never replace the training given by each user.
- Personal assistance management can be exercised through the support for decision making.
- The user will be able to decide where, how and who will provide personal assistance.
- The AP service must meet the following requirements: be available, accessible, adaptable, acceptable and of good quality.

Any characteristic that deviates from these principles will generate a service that is not in accordance with the principles of the CRPD, and that will contribute to the survival of institutionalization, even in the user's own home.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, together with related documents, should be the standard against which all policies and regulations on support and “care” are measured. It is advisable to insist on the use of the term “support” associated with or replacing the term “care” whenever it is related to people with disabilities.

It is highly recommended that the government, international agencies and other interested parties comply with Articles 4.3 and 33.3 on Participation of persons with disabilities in all decisions that affect them (United Nations 2022). This participation will help build norms and policies on care that respond to the social and human rights model of disability.

Recognizing that the use of the term “care” is rejected by many people with disabilities and their organizations, in the context of the Care Economy and a new organizational system that aims to achieve social justice for women and girls, and quality care for the independence and inclusion of people with disabilities, we believe that, with these previous recommendations and the active participation of people with disabilities, it is effective to join this movement that has growing strength worldwide.

APOYOS PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA Y DE LA VIDA INDEPENDIENTE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL SISTEMA DE NACIONES UNIDAS

Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y entró en vigencia en 2008¹. La CDPD ha sido ratificada por todos los países de Latinoamérica y el Caribe². En el caso de Argentina, la CDPD y su protocolo facultativo fueron ratificados por Argentina por la Ley 26.378 promulgada el 6 de junio de 2008. Adquirió jerarquía constitucional mediante la ley 27.044 del 19 de noviembre de 2014.

Esta Convención de las Naciones Unidas está inspirada en el modelo social de la discapacidad (Degener, 2014). El modelo social de la discapacidad nace en Gran Bretaña en la década de los '60. Su visión define la diferencia entre la discapacidad y la deficiencia: mientras que la deficiencia es una condición de la persona, la discapacidad depende de la interacción de la deficiencia con las barreras que le impone la sociedad (Shakespeare, 2013). El modelo social valora la persona, que vive en la comunidad, usando los recursos disponibles en espacios comunes, no en sitios especiales ni segregados. Dejan de existir las instituciones o espacios cerrados de internación. Se produce una evolución en la comunidad, que valora la diversidad. Las personas con discapacidad toman conciencia de su valor y de la importancia de su contribución a la sociedad. Viven de manera independiente con apoyos, tomando sus propias decisiones y jamás sustituidas en el ejercicio de sus derechos (Rieser, 2008). El problema de las personas para participar y vivir en libertad es la opresión propia de la discapacidad. La sociedad discrimina y oprime, por lo tanto, el esfuerzo y la lucha son para cambiar la sociedad (Shakespeare, 2014).

La CDPD no consagra derechos especiales para las personas con discapacidad, sino derechos ya consagrados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Degener, 2014). Pero es necesaria, porque las personas con discapacidad hemos sido invisibles, tanto para los que hacen las leyes, como para quienes las aplican. Esto ha sucedido con otros grupos, como las mujeres, los niños, los migrantes, cuyos derechos son especialmente vulnerados, y con otros temas como la tortura. Las convenciones de DDHH amplían el alcance de la Declaración Universal sin crear derechos nuevos (Cobeñas, 2021).

Para Degener, si bien la Convención consagró el modelo social, al ser analizada su aplicación luego de pasados algunos años de su entrada en vigencia, presenta un paradigma nuevo que amplía el modelo social: el modelo de derechos humanos (Degener, 2014).

El modelo de derechos humanos establece que la base del derecho es la dignidad inherente del hombre y que está dada desde el nacimiento. No hay razón por la que el ser humano pueda perder sus derechos inherentes. La deficiencia no es razón para que a una persona le quiten sus derechos humanos. Si el modelo social se centra en la lucha por los derechos civiles y políticos, el modelo de derechos humanos se centra en la defensa de todos los derechos humanos.

En consonancia con estos principios del modelo social, los Artículos 12 y 19 de la CDPD se refieren a precondiciones para ejercer y disfrutar de todos los demás derechos: poder ejercer su propia capacidad jurídica y tener el control de la propia vida en todo momento, viviendo en la comunidad como los demás, jamás aislados ni segregados. Dentro de este nuevo paradigma aparece un elemento básico indispensable: el apoyo.

El artículo 12, Igual reconocimiento como persona ante la ley

El artículo 12 reafirma como derecho inalienable el reconocimiento de la capacidad jurídica y en igualdad de condiciones con las demás personas en todos los aspectos de la vida. Establece la obligación de los Estados de adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a los apoyos que puedan necesitar las PCD en el ejercicio de su capacidad jurídica (Martocci, 2012).

¹ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006. Naciones Unidas.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

² United Nations Treaty Collection. Consultado el 2 de Mayo de 2024.
https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=iv-15&chapter=4&clang=_en

Este artículo reconoce que las personas con discapacidad deben tomar las decisiones que les permiten manejar su vida, y, de esta manera, entran a formar parte de la sociedad estableciendo interacciones con los demás. Ejercer la propia capacidad jurídica implica que uno va a tomar las decisiones sobre la propia vida que van desde aquellas sobre los temas más delicados, como elegir dónde y con quién vivir, hasta las que tratan los temas más cotidianos, como elegir a donde ir a pasear, firmar un contrato de alquiler, decidir tomar o dejar un trabajo, comprar un pasaje, dar consentimiento informado, etc. Sin poder ejercer la capacidad jurídica no se es una persona ante la ley. Otros toman las decisiones por ellas. Esta forma de fusión de la condición de persona en la de alguien más es llamada “muerte civil”.

Este Artículo 12 establece un cambio de paradigma: las leyes nacionales deben adaptarse al derecho de todas las personas con discapacidad a ejercer su capacidad jurídica, y dejarán de considerar a la deficiencia como un factor determinante, dado que todas las personas tienen deficiencias de uno u otro tipo. En cambio, las personas deben contar con apoyos que las ayuden a tomar sus propias decisiones. Se introduce aquí la noción de “Toma de decisiones con apoyos”, que expresa una necesidad universal y la extiende a las personas con discapacidad (Quinn, 2012).

El artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

El término Vida Independiente surge del movimiento por los derechos civiles de las personas con discapacidad iniciado en Berkeley, California en la década del '60.

“Vida Independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que trabajan por la autodeterminación igualdad de oportunidades y respeto por uno mismo. No significa que queremos hacer todo solos, que no necesitamos a nadie o que nos gusta vivir aislados. VI quiere decir que queremos tener las mismas posibilidades de elección y de control sobre nuestra vida diaria que nuestros hermanos, vecinos y amigos sin discapacidad dan por sentados” (Ratzka, A. 2005).

El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad dice en su Observación general 5 sobre el Artículo 19, que el Estado debe garantizar a todas las personas con discapacidad, no importa cuál sea su deficiencia, el derecho a la capacidad jurídica, para decidir dónde, con quién y cómo vivir³ (Observación General N° 5, 2016).

En el inciso b. el artículo 19 establece que el Estado debe asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de apoyo domiciliarios y en la comunidad, entre ellos la asistencia personal, enfatizando que estos servicios son necesarios “para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta” (art 19, b. CDPD).

Como se mencionó antes, la Observación General sobre el Artículo 19, generada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2016, señala que para cumplir con este artículo hay que tener en cuenta sus 2 dimensiones: para vivir de forma independiente las personas con discapacidad necesitan los apoyos y demás medios necesarios para tomar decisiones, elegir entre opciones significativas y ejercer el control sobre sus vidas. Por otro lado, para vivir incluido en la comunidad es necesario que las instalaciones, bienes y servicios de ésta sean accesibles, desde el punto de vista físico, y en lo referido a la comunicación y a la información. Además, el Estado debe garantizar el acceso a la educación, a la salud y al empleo en igualdad de condiciones con los demás, así como la participación plena de las personas con discapacidad en la comunidad.

Los apoyos y las personas con discapacidad

La CDPD introduce de manera explícita los apoyos para las personas con discapacidad como componente imprescindible del pleno ejercicio de sus derechos, entre ellos del ejercicio de su capacidad jurídica y de su derecho a controlar su propia vida y vivir incluido en la comunidad. siendo responsabilidad del Estado proveerlos en las condiciones adecuadas.

¿Qué son los apoyos? La Relatora Especial de Discapacidad de Naciones Unidas (RE) en el periodo 2014-2020, Catalina Devandas Aguilar, presenta en 2017 un informe sobre Los servicios de apoyo para las personas con discapacidad.

³ Observación General N° 5, 2016. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>

Allí reconoce que el apoyo es una práctica enraizada en todas las comunidades, dado que todas las personas necesitamos apoyos y brindamos apoyos, en lo que constituye nuestra red de interacciones sociales. Sin embargo, mientras que muchas formas de apoyo están integradas en el orden social, los apoyos para las personas con discapacidad caen en un espacio marginal a pesar de que son indispensables para participar significativamente en la sociedad con dignidad, autonomía e independencia.

La RE nombra algunas de las formas de apoyo que deben estar disponibles para las personas con discapacidad, tales como la asistencia humana, como la asistencia personal, la persona de apoyo para la toma de decisiones, la asistencia para la comunicación, los intérpretes de lengua de señas, los animales de asistencia, las tecnologías y dispositivos de asistencia para la movilidad y para la comunicación, la ayuda doméstica, y los apoyos para utilizar los servicios comunitarios y generales como los de salud, educación y justicia.

A partir de la CDPD, quedó firmemente establecido el uso del término apoyos para nombrar todo aquello que necesita una persona con discapacidad para vivir su vida en libertad, disfrutando de sus derechos y participando plenamente en la sociedad.

Economía de cuidados

En 2018 la Organización Internacional del Trabajo (OIT) publica su informe Care at work. Investing in care leave and services for a more gender equal world of work (OIT, 2018).

Si bien esta publicación expresa con toda claridad que las personas con discapacidad requieren los servicios de asistentes personales, y otras personas de apoyo y destaca que el apoyo debe estar asociado a la libertad de las personas con discapacidad usuarias, controlándose que el servicio respete la filosofía de Vida Independiente, introduce todos estos servicios dentro del paraguas del término “cuidado”. Y esto ha despertado un conflicto con el Movimiento de Personas con Discapacidad. Se tratará aquí de desentrañar las razones contextuales de este conflicto, que se explican en la historia de la evolución del concepto de la discapacidad a lo largo del tiempo.

Las personas con discapacidad y el significado del término “cuidado”

La economía del cuidado llama la atención sobre la crisis mundial severa e insostenible que sufrirá la humanidad si no se da la importancia debida al trabajo del cuidado. También sostiene que la carga del cuidado recae sobre las mujeres de las familias:

“Este informe pone de manifiesto las persistentes desigualdades de género que se dan en el mercado del trabajo y en el trabajo dentro de los hogares, lo cual está inextricablemente ligado al trabajo de cuidado. Se deben eliminar las diferencias de género para lograr que el trabajo de cuidado sea decente y para asegurar en el futuro la existencia de trabajo justo tanto para mujeres como para hombres” (OIT, 2018).

En enero de 2023, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACDH) lanzó un informe sobre “Sistemas de apoyo para asegurar la inclusión comunitaria de personas con discapacidad”, donde reconoce que, desde la perspectiva de la discapacidad, el término “apoyo” incluye el significado de “cuidado”, pero que este último suscita interpretaciones negativas. En el informe se reconoce que, si bien “cuidado” es un término general que tiene muchos significados, los modelos de atención tradicionales aplicados a las personas con discapacidad se centran en el cuidador, y quienes reciben el cuidado son receptores pasivos, que no tienen poder para controlar y dirigir el cuidado que reciben. Esto deriva en una pérdida de autonomía, desempoderamiento económico y segregación y aislamiento del resto de la comunidad, sin importar si viven en instituciones o en el hogar familiar. En este paradigma, las personas que reciben cuidados se caracterizan como “dependientes” y como una “carga” para sus familias y la sociedad. Estos conceptos, que se basan en enfoques caritativos, dentro del modelo médico de la discapacidad, constituyen estereotipos dictados por el capacitismo. Concluye que “los sistemas centrados en el cuidador crean un desequilibrio de poder entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados, lo que lleva a prácticas y actitudes paternalistas que crean un entorno que aumenta el riesgo de violencia, explotación y abuso” (Alto Comisionado DDHH, 2023).

El Relator Especial de Discapacidad de Naciones Unidas entre 2020 y 2024, Gerard Quinn, (RE) se refiere directamente al “apoyo”, según el paradigma del modelo social de discapacidad, basado en la condición de persona (autonomía) y la inclusión social. Dice que el objetivo de los servicios ya no debe ser el

mantenimiento, el cuidado o la protección, sino suscitar la voz propia, la elección, el control y la inclusión social. Claramente relaciona aquí el término “cuidado” con las connotaciones negativas que se refieren a mantener un estado de cosas y evitar que las personas sean libres. El también asocia el término “cuidado” con el desempoderamiento de los sujetos atendidos (Quinn 2023).

Gerald Quinn caracteriza el apoyo como un servicio que el Estado tiene la obligación de brindar a una persona con discapacidad para que viva y participe de manera efectiva en la comunidad. Pide adoptar "una filosofía de servicio completamente nueva y reinventar el lenguaje y el vocabulario referido al apoyo a las personas con discapacidad".

¿Por qué es necesario cambiar el vocabulario? El RE señala que para alejarse del modelo médico, según el cual los servicios se definían según un paradigma basado en las deficiencias y su manejo, se necesita un nuevo vocabulario. La filosofía de la que surge este nuevo paradigma se expresa en palabras centradas en la persona, en la primacía de su agencia moral y de su derecho a pertenecer y a estar conectado en el mundo.

El Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ya mencionado anteriormente, utiliza los dos conceptos: “apoyo y cuidado”. Los considera una condición para que las personas con discapacidad participen plena, activa y significativamente en la sociedad, contando con opciones iguales a las de los demás, y para que vivan con dignidad, autonomía e independencia, como lo reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Agrega que el apoyo y el cuidado “permiten a los adultos con discapacidad tomar sus propias decisiones, ejercer sus derechos y vivir de forma independiente en sus comunidades” (Alto Comisionado 2024).

Dado que muchos Estados están discutiendo proyectos de ley sobre cuidados, o ya las han promulgado, parece adecuado que la provisión de apoyos para la vida independiente incluidos en la comunidad de las personas con discapacidad entre al universo del tema de la economía del cuidado, ya que esta encara los problemas que son comunes al sector de la asistencia personal y otros apoyos necesarios. Pero se debe abogar por el reconocimiento de que, para las personas con discapacidad, el cuidado debe referirse a los sistemas de apoyo, con las características que ya se han definido a partir de la CDPD y los documentos relacionados, y que toda normativa y política debe ser diseñada y aplicada con la participación significativa de las personas con discapacidad y sus organizaciones.

Las características de los apoyos de calidad dentro del paraguas de la economía del cuidado

¿Cómo deben ser los servicios de apoyo dentro del marco de la economía del cuidado?

- El RE Gerard Quinn recomienda, entre otras iniciativas, las siguientes: (Quinn, 2023)
- Desarrollar, en consulta activa con la comunidad de personas con discapacidad, una nueva estrategia política dirigida a la transformación de los servicios, con objetivos, cronogramas, mecanismos de seguimiento y recursos específicos claros.
- Desarrollar protocolos sobre la toma de decisiones con apoyos en el contexto específico de los servicios.
- Fomentar y apoyar nuevas organizaciones proveedoras de servicios dirigidas por personas con discapacidad y alineadas con los estándares y requisitos de los servicios basados en la Convención, y fomentar el emprendedurismo en este sentido.
- Aprovechar el poder de otorgar habilitaciones (o licencias) del Estado para otorgar licencias o habilitar sólo a aquellas empresas que estén comprometidas con el cambio y con la Convención.
- Proporcionar el acceso a mecanismos de queja independientes, que los usuarios del servicio puedan utilizar sin temor a represalias y considerar con seriedad los resultados al realizar contratos públicos.
- Reservar lugares para personas con discapacidad en las juntas directivas.

El RE recomienda a los gobiernos, agencias internacionales y organizaciones civiles que tomen conciencia sobre el dramático desempoderamiento y sumisión que el modelo tradicional de cuidados trajo a las personas con discapacidad, y que alcancen una comprensión profunda de la relación entre apoyo y cuidado, para que cualquier decisión sobre el tema que se refiera a personas con discapacidad siga el modelo social y de derechos humanos de la discapacidad.

- La Observación N°5 del Comité antes mencionado (Naciones Unidas 2016) recomienda lo siguiente:

- a) Garantizar a todas las personas con discapacidad, independientemente de la deficiencia, el derecho a la capacidad jurídica para decidir dónde, con quién y cómo vivir;
- b) Asegurar la no discriminación en el acceso a la vivienda, incluidos los elementos de ingresos y accesibilidad, y la adopción de normas de construcción obligatorias que permitan que haya viviendas nuevas y renovadas accesibles;
- c) Elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal, de manera que el apoyo informal, por ejemplo el que prestan las familias, no sea la única opción

También recomienda a los Estados

- Derogar todas las leyes que impiden a las personas con discapacidad, elegir dónde, con quién y cómo vivir, lo que incluye el derecho a no ser recluso sea cual sea el tipo de discapacidad.
- Promulgar y aplicar leyes y otras medidas para que el entorno físico de las comunidades locales, así como la información y la comunicación, sean accesibles para todas las personas con discapacidad
- Adoptar estrategias claras orientadas a la desinstitucionalización, con plazos fijos y presupuestos suficientes, a fin de eliminar todas las formas de aislamiento, segregación e institucionalización de personas con discapacidad.
- Asegurar la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas, en la transformación de los servicios de apoyo y en la formulación y ejecución de estrategias de desinstitucionalización.
- Formular políticas y directrices legislativas integrales y asignar recursos financieros para la construcción de viviendas, el entorno edificado, espacios públicos y transportes asequibles y accesibles.
- Asignar recursos al desarrollo de servicios de apoyo apropiados y suficientes, autogestionados y dirigidos por el interesado o el “usuario” para todas las personas con discapacidad, como asistencia personal, guías, lectores e intérpretes profesionales de lengua de señas o de otro tipo.

Recomendaciones sobre la figura de asistente personal

Esta figura ha sido considerada uno de los pilares de la vida independiente desde sus inicios, en Berkeley en los años 60 del siglo 20, aunque no todas las personas con discapacidad la necesitan. La asistencia personal es una herramienta para la vida independiente, que como lo puntualiza la Observación General N°5 ya mencionada, que la define de esta manera:

- El usuario recibirá de manera directa los fondos que le permitan solventar sus asistentes personales. El ente financiador depositará el monto en la cuenta de la persona usuaria. Este tema fue abordado por la Organización Mundial de la Salud en 2007 (Omi, 2007).
- La decisión acerca de cuántas horas de AP necesita una persona se tomarán luego de una evaluación individual de las necesidades de esta, realizada con la participación activa de la persona con discapacidad, teniendo en cuenta la situación de la persona según sus características personales y de su contexto (Naciones Unidas, 2022).
- El pago de los honorarios de la asistencia personal debe ser adecuado a la escala de salarios de cada país, no menor. El usuario deberá recibir también el monto correspondiente a otros gastos derivados del servicio.
- Las personas con discapacidad tomarán a su AP, lo capacitarán, manejarán el servicio, y lo controlarán. Podrán hacerlo, si lo desean, con apoyos de su confianza elegidos libremente. Esta capacitación realizada por cada usuario es esencial en la prestación del servicio. Aunque existan instancias “profesionalizadoras” de la AP, estas nunca podrán reemplazar a la capacitación dada por cada usuario.
- El manejo de la asistencia personal puede ejercerse mediante el apoyo para la adopción de decisiones.
- La persona usuaria podrá dónde, cómo y quién le prestará asistencia personal.

- El servicio de AP debe cumplir con los siguientes requisitos: estar disponible, ser accesible, flexible, aceptable y de buena calidad
- Cualquier característica que se desvíe de estos principios generará un apoyo que no está de acuerdo con los principios de la CDPD, y que contribuirá a la supervivencia de la institucionalización, aún en la propia casa del usuario o usuaria.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, junto con los documentos relacionados, deben ser el estándar con el que se midan todas las políticas y regulaciones sobre apoyo y “cuidado”. Es conveniente insistir en el uso del término “apoyo” asociado o en sustitución del término “cuidado” siempre que se relaciona con las personas con discapacidad.

Es altamente recomendable que el gobierno, las agencias internacionales y otras partes interesadas cumplan con los artículos 4.3 y 33.3 sobre Participación de las personas con discapacidad en todas las decisiones que les afecten (Naciones Unidas 2022). Esta participación ayudará a construir normas y políticas sobre cuidados que respondan al modelo social y de derechos humanos de la discapacidad.

Reconociendo que el uso del término “cuidado” es rechazado por muchas personas con discapacidad y por sus organizaciones, en el contexto de la Economía del Cuidado y de un nuevo sistema organizativo que tiene como objetivo lograr la justicia social para mujeres y niñas, y la atención de calidad para la independencia e inclusión de las personas con discapacidad, creemos que, con estas recomendaciones previas y la participación activa de las personas con discapacidad, es efectivo adherir a este movimiento que tiene una fuerza creciente a nivel mundial.



EDUARDO GABRIEL CLUSELLAS

Argentine Notarial University (Argentina)

Universidad Notarial Argentina (Argentina)

CV English. Lawyer and Notary. Vice-rector of the Argentine Notarial University. Director of the Notarial Magazine. Honorary Director of the Notarial Editorial Foundation. Advisor to the College of Notaries of the Province of Buenos Aires. Member of the American Academy of Notarial Law.

Contact: gabrielclusellas@yahoo.com.ar

CV Español. Abogado y Escribano. Vicerrector de la Universidad Notarial Argentina. Director de la Revista Notarial. Director honorario de la Fundación Editora Notarial. Asesor del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires. Miembro de la Academia Americana de derecho Notarial.

Contacto: gabrielclusellas@yahoo.com.ar



OTILIA DEL CARMEN ZITO FONTÁN

Argentine Notarial University (Argentina)

Universidad Notarial Argentina (Argentina)

CV English. Lawyer and Notary. Director of the Human Rights Institute of the Argentine Notarial University. Argentinean delegate for the Aequitas Foundation (Spain). Co-author of the Argentinian Civil Code with notes (Editorial Astrea) and the Argentine Civil and Commercial Code Commented with a Gender Perspective (Editores del Sud, 2022).

Contact: otiliazitofontan@hotmail.com

CV Español. Abogada y Escribana. Directora del Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Notarial Argentina. Delegada para Argentina de la Fundación Aequitas (España). Coautora del Código Civil y Comercial Argentino Comentado (Editorial Astrea, 2015) y del Código Civil y Comercial Argentino Comentado con Perspectiva de Género (Editores del Sud, 2022).

Contacto: otiliazitofontan@hotmail.com

Title: Property administration and decision making

Abstract: We propose legal tools for the protection of heritage and the administration of older adults. The longer life expectancy, situations of dependency, insufficient retirement and pensions that affect subsistence, are factors that require legal operators to provide solutions. Life Annuity Contract, Donation with reservation of usufruct, and "Potential Income" as alternatives that modify or complement the paradigms of the traditional retirement system.

Keywords: Older persons. Economic protections.

Título: Herramientas jurídicas en protección de la autonomía de las Personas Mayores en Argentina

Resumen: Proponemos herramientas jurídicas para la protección del patrimonio y la administración de las PM. La mayor expectativa de vida, situaciones de dependencia, insuficiencia de jubilaciones y pensiones que afectan la subsistencia, son factores que requieren de operadores jurídicos que provean soluciones. Contrato de Renta vitalicia, Donación con reserva de usufructo, y la "Renta Potencial" como alternativas que modifique o complementen los paradigmas del sistema jubilatorio tradicional.

Palabras clave: Personas mayores. Protección del patrimonio.

HERRAMIENTAS JURÍDICAS EN PROTECCIÓN DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES EN ARGENTINA. ADMINISTRACIÓN DEL PATRIMONIO Y TOMA DE DECISIONES

Introducción. Asesoramiento notarial

La mayor expectativa de vida, que crece a un ritmo sostenido, la ampliación de situaciones de dependencia y vulnerabilidad, el cese de la actividad laboral, insuficiencia de jubilaciones y pensiones que afectan la subsistencia, la atención a la salud, entre otros, son factores que requieren de operadores jurídicos que asesoren a las Personas Mayores teniendo en cuenta las perspectivas, los objetivos, y nuevos desafíos, en la organización y administración de sus bienes para garantizar un futuro sin vaivenes en materia económica, para generar recursos, y en resguardo de contingencias personales que las puedan afectar. Para ello, deben proponerse herramientas jurídicas que logren superar la situación desventajosa que afrontan por su edad, ante una sociedad que las asocia habitualmente con la debilidad.

El rol que le compete al notariado como garante del ejercicio de los derechos fundamentales de la persona humana, impulsa su creatividad para elaborar instrumentos jurídicos que respondan a esas necesidades y requerimientos, en la última etapa de la vida, garantizando su autonomía en la toma de decisiones y una vida digna.¹ Así lo ha hecho el notariado en otros ámbitos de la vida, con relación al cuidado de la persona y la gestión del patrimonio, con los actos de autoprotección, poderes preventivos, planificación sucesoria, nombramientos de curadores y apoyos, y directivas anticipadas en previsión de la propia discapacidad. Las herramientas jurídicas, alguna de las cuales exponemos brevemente en el presente, contribuyen al empoderamiento, en lograr un mayor reconocimiento social y espacio de participación, al ejercicio pleno de la capacidad jurídica y a su derecho inalienable a decidir, que por prejuicios y discriminación por motivos de edad, que impone la sociedad, las Personas Mayores, no pueden ejercer con autonomía e independencia.²

¹ SPINA, Marcela V. y ZITO FONTAN, Otilia del C. *Capacidad Jurídica de las Personas mayores. La Persona Mayor ante el Notario.* "Revista de Derecho y Familia. Revista interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia". Número 95- 06/07/2020. Cita: TR LALEY AR/DOC/1833/2020).

² " La vejez no es igual a incapacidad. No procede la acción de nulidad de una donación de dinero y de una compraventa inmobiliaria al no acreditarse la incapacidad de la otorgante, pese a su avanzada edad- 97 años. En el caso de autos, los reclamantes refieren que su abuela no comprendía el alcance de sus actos, o que tenía ausencia de discernimiento o de razón... El juzgador no dio por probado que ésta carecía de discernimiento al momento de otorgar los actos cuestionados. Debe encontrarse apoyada en otros elementos probatorios con suficiente entidad como para lograr convencer al juzgador que la abuela de los actores

El derecho a la igualdad y no discriminación por razones de edad - art 5 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores- nos interpela para continuar en el camino de su reconocimiento social efectivo.³

El edadismo es definido por la Experta Independiente Claudia Mahler como el *conjunto de estereotipos, prejuicios y acciones o prácticas discriminatorias contra las personas mayores que están basados en la edad cronológica o en la percepción de que son “viejas” o “ancianas”*.⁴

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha afirmado que la independencia y la autonomía son conceptos cardinales en la protección de los derechos humanos de las personas mayores y han sido formulados como principios generales y derechos autónomos en los instrumentos internacionales sobre la materia. Como principios generales, la independencia y la autonomía deben guiar la interpretación y aplicación de los derechos humanos de las personas mayores.⁵

1. Contrato de Donación con reserva de usufructo

Los contratos de donación en la legislación argentina pueden adoptar distintas variantes; el Código Civil y Comercial establece, que hay donación cuando "una parte se obliga a transferir gratuitamente una cosa a otra, y ésta acepta" - art. 1542 - refiere asimismo a las donaciones sujetas a condición, plazo, con cargo, donaciones mutuas, remuneratorias, sujetas a pacto de reversión. Nos centraremos en las donaciones de inmuebles. Cuando el donante trasmite la nuda propiedad al donatario y se reserva el usufructo vitalicio del inmueble, o transmite la donación plena y constituye usufructo vitalicio a su favor, como herramientas jurídicas que responden a la perspectiva aseguran la vivienda del donante hasta el final de su vida. Al extinguirse el usufructo por fallecimiento del usufructuario, los nudos propietarios adquieren el dominio pleno del inmueble; cuando el usufructo se hubiere constituido a favor de varias personas conjunta y simultáneamente, si se extingue para una de ellas, subsiste para las restantes, sin derecho de acrecer, excepto si en el acto constitutivo se hubiere previsto expresamente No puede constituirse usufructo a favor de varias personas que se suceden entre sí, a menos que la persona indicada en un orden precedente no quiera o no pueda aceptar el usufructo. . (conf. art.2132 CCyC).

El usufructo es el derecho real de usar, gozar y disponer jurídicamente de un bien ajeno, sin alterar su substancia (conf. art. 2129 CC y C)⁶; tratándose de un inmueble, modificar su estructura, o cambiar su destino; si en cambio está referido a un derecho, si se reduce o menoscaba su disfrute.

El derecho real de usufructo no es transmisible por causa de muerte del usufructuario. Su fallecimiento, si es persona humana, determina el fin del derecho de usufructo, y si es persona jurídica, con su extinción. Sin perjuicio del usufructo constituido a favor de varias personas, con derecho de acrecer. Lo dispuesto en la norma es una excepción al principio general que establece el art. 398 del CCyC, respecto de la transmisión de derechos patrimoniales.

realizó un negocio que no obedecía a su voluntad..." CNC- Sala D.8-05-2019_K. "A. L. y otro c/ R. E. R. y otro s/ nulidad de acto jurídico". MJ-JU-M-119596-AR | MJJ119596 | MJJ119596.

³ "La edad no es impedimento para testar, pues la vejez no priva, en sí misma, de la aptitud mental para testar. ..No se ha acreditado fehacientemente que al momento de celebración del acto de última voluntad cuestionado, el testador no contara con la plena capacidad para hacerlo y que su voluntad hubiera sido en modo alguno captada, a pesar de tener Mal de Parkinson y los devenires propios de sus 92 años". CNC-Sala K. 11-08-2020. "M. C. C. c/ N. C. A. s/ Impugnación - Nulidad de testamento". MJ-JU-M-127425-AR | MJJ127425 | MJJ127425).

⁴ Informe presentado por Claudia Mahler al Consejo de Derechos Humanos en el 48º período de sesiones 13-09-21 al 1-20-2021, sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad. A/HRC/48/53 - "La Experta Independiente señala que el término “anciano” se utiliza a menudo para describir a una persona de edad, o a las personas de edad en general. Sin embargo, el uso de este término describe a una persona de edad, o a las personas de edad en general. Sin embargo, el uso de este término perpetúa los estereotipos edadistas sobre las personas mayores, al sugerir que son frágiles y vulnerables y que carecen de capacidad".

⁵ CIDH. Derechos humanos de las personas mayores y sistemas nacionales de protección d las Américas.OEA/Serv.L/V/II. Doc 397/22.31 diciembre de 2022.Capítulo 4. Párrafo 209.

⁶ El usufructo puede ejercerse sobre la totalidad, una parte material o una parte indivisa de los siguientes objetos: una cosa no fungible; un derecho, solo en los casos en que la ley lo prevé; una cosa fungible cuando recae sobre un conjunto de animales, y sobre el todo o parte indivisa de una herencia cuando el usufructo es de origen testamentario (art 2130 CCyC).

Cabe señalar en esta síntesis del instituto, la disposición jurídica del usufructuario, en cuanto puede transmitir su derecho, pero siempre es su propia vida y no la del adquirente la que determine el límite de la duración del usufructo. Asimismo, puede constituir los derechos reales de servidumbre y anticresis, uso y habitación, y derechos personales de uso y goce. En todos los casos subsiste la responsabilidad del usufructuario frente al nudo propietario el estado de conservación y restitución del bien.

En el Código Civil derogado el derecho de usufructo no podía ser ejecutado por los acreedores del usufructuario, que solo podían cobrar sus créditos con la ejecución de los frutos del usufructo. El nuevo CCyC introdujo la posibilidad de subastar el usufructo: "Si el acreedor del usufructuario ejecuta el derecho de usufructo, el adquirente del usufructo **debe dar garantía suficiente al nudo propietario de la restitución y conservación de los bienes**" - Art 2144. Esta norma pone en peligro la seguridad que el usufructuario tenía en el régimen anterior, de vivir en el inmueble hasta su fallecimiento, en virtud de la posibilidad futura de verse amenazado el uso y goce del usufructo por la adquisición del derecho real por un tercero (adquirente en la subasta) (conf. art.2144 CCyC). La regla general es el derecho de los acreedores sobre el patrimonio del deudor como garantía común, está establecido en el artículo 743 del CCyC, y la exclusión que determina el artículo 744, inciso e), remite al mencionado artículo 2144, al referirse a los derechos de usufructo, uso y habitación. El *uso* es el derecho real que consiste en usar y gozar de una cosa ajena en todo o en parte indivisa, en la extensión y límites establecidos en el título, sin alterar su sustancia. *Si el título no establece la extensión del uso y goce, se entiende que se constituye un usufructo*" (conf. art. 2154 CCyC). Con las consecuencias que implica con relación a la ejecutividad de este derecho.

El derecho real de habitación *consiste en morar en un inmueble ajeno construido o en parte material de él, sin alterar su sustancia* (conf. art.2158).

Las facultades jurídicas, posibilidades de ejecución del derecho y marco normativo aplicable a los derechos reales de uso, usufructo y habitación difieren. El usuario no puede constituir derechos reales sobre la cosa, y conforme afirma Marcelo E. Urbaneja, puede constituir igual que el usufructuario, derechos personales de uso y goce; asimismo el autor considera respecto de la facultad del usuario de transmitir el derecho de uso, que cabe la posibilidad de interpretar que puede hacerlo "con el alcance que para el usufructo determina el artículo 2142". La extensión del uso y goce del inmueble - o mueble no fungible - debe determinarse en el título constitutivo; *el derecho no puede ser ejecutado por los acreedores, quienes no pueden embargar los frutos cuando el uso de éstos se limita a las necesidades del usuario y su familia*. El derecho de uso solo puede constituirse a favor de persona humana. (conf. arts 2154, 2155 y 2156);

El usufructuario puede transmitir el derecho, y constituir derechos reales de servidumbre y anticresis, uso y habitación y derechos personales de uso o goce, como la locación, comodato y depósito) haciéndose responsable en todos los casos frente al nudo propietario. (conf. art. 2142). Siempre será su propia vida y no la del adquirente, la que determinará la duración del usufructo. Como hemos señalado, el derecho de usufructo puede ser ejecutado por los acreedores del usufructuario.

El habitador solo puede morar en un inmueble ajeno construido o en parte material de él. El derecho de habitación es el único derecho de disfrute de la cosa *que no es ejecutable* por los acreedores, ya que en el caso del derecho de uso cabe la posibilidad del embargo de los frutos "salvo que el uso de éstos se limite a las necesidades del usuario y su familia" (conf art.2157). El habitador no puede percibir los frutos, si los hubiere, son en beneficio del nudo propietario. El derecho de habitación no es transmisible por actos entre vivos ni por causa de muerte, y el habitador "no puede constituir derechos reales o personales sobre la cosa. Igual que en el caso del derecho de uso, solo puede constituirse a favor de persona humana. (conf. arts. 2158, 2159, 2160)

El uso y la habitación, se extinguen por causa de muerte y no son ejecutables por los acreedores del titular del derecho.

A modo de conclusión, la donación de nuda propiedad debe instrumentarse con la reserva del derecho real de uso y habitación, y no del usufructo, a efectos de evitar la ejecutividad de este derecho, prevista expresamente en el art. 2144 del CCyC . Es claro que la situación del usuario y habitador no es la misma que la del usufructuario. Las limitaciones las hemos señalado en párrafos anteriores, en especial, la facultad de transmisión del derecho, la constitución de derechos reales o personales, entre otras, que deben ser evaluadas

en cada caso, conforme las particularidades de los contratantes. (7) ⁷Ver URBANEJA. Marcelo E.. Código Civil y Comercial comentado, anotado y concordado. Clusellas, E. G. Coord. Bs.As. Astrea- Fen- 2015.Tomo VII, Comentario a los artículos 2129 al 2183).

2. Contrato de Renta Vitalicia

Es un Contrato oneroso, por el cual una persona- constituyente o dador- a cambio de un capital u otra prestación mensurable en dinero *que recibe*, se obliga a pagar una renta en forma periódica a otra, durante la vida de una o más personas humanas ya existentes, designadas en el contrato (Art 1599 CCyC). Es un contrato consensual, bilateral, aleatorio⁸ y de tracto sucesivo o ejecución continuada, que constituye una herramienta jurídica adecuada para prevenir, proyectar, y planificar el futuro ante una posible falta de recursos económicos, que por medios propios no puedan obtener las Personas Mayores o en situación de vulnerabilidad.

Los sujetos en el contrato son: el constituyente o dador - persona humana- que se obliga a transmitir un capital, mensurable en dinero; el deudor, que en contraprestación, se obliga a pagar una renta periódica a favor de otra persona - beneficiario - durante la vida de la persona designada en el contrato, denominada "cabeza de renta"

En la aplicación más frecuente, la Persona Mayor, constituyente o dador, para obtener una renta, decide disponer de la nuda propiedad de un inmueble, a favor del deudor, y reservarse el usufructo vitalicio, al que antes nos hemos referido. De esta manera, quedaría designado el dador, como beneficiario y cabeza de renta. Puede haber pluralidad de dadores, beneficiarios, constituyentes, y cabeza de renta. Los roles subjetivos de dador y deudor de la renta, podrán ser asumidos por personas jurídicas debidamente legitimadas para ello, el resto deben ser personas humanas.

Los beneficiarios deben existir al tiempo de la celebración del contrato, pudiendo en consecuencia, ser beneficiario el dador, el cabeza de renta o un tercero; pueden ser designados en forma sucesiva o simultánea; en este último caso, a falta de previsión contractual, les corresponde la renta por partes iguales, sin derecho de acrecer.

Debemos subrayar que el derecho a la renta es transmisible por actos entre vivos, mediante cesión de derechos y por causa de muerte, por disposición de última voluntad - Conf. art. 1603 CCyC.- por tratarse de un crédito que forma parte de su patrimonio.

La renta debe pagarse en dinero; si está prevista en el contrato otra prestación en otros bienes, el deudor debe pagar su equivalente en dinero al momento del pago. La renta se devenga por período vencido y debe abonarse hasta el fallecimiento de la persona humana designada como "cabeza de renta". El contrato debe especificar la periodicidad en la que deben abonarse las cuotas y el valor de cada una.

En cuanto a la forma, el legislador estableció que se debe celebrar por escritura pública, como una solemnidad relativa. Es decir, que la falta de cumplimiento de esta solemnidad no tiene como efecto la sanción de nulidad; el contrato es válido como acto en que las partes se obligaron a otorgar la escritura pública; constituye una obligación de hacer, El juez otorgará la escritura pública en representación de la parte remisa en hacerlo. (conf art.1018 CCyC)⁹.

3. Contrato de Fideicomiso

El Código Civil y Comercial argentino, lo define en el artículo 1666: "Hay contrato de fideicomiso cuando una parte, llamada *fiduciante*, transmite o se compromete a transmitir la propiedad de bienes a otra persona llamada *fiduciario*, quien se obliga a ejercerla en beneficio de otra llamada *beneficiario*, que se designa en el

⁷ Ver URBANEJA. Marcelo E.. Código Civil y Comercial comentado, anotado y concordado. Clusellas, E. G. Coord. Bs.As. Astrea- Fen- 2015.Tomo VII, Comentario a los artículos 2129 al 2183 del CCyC comentado, anotado y concordado. Clusellas, E. G. Coord. Bs.As. Astrea- Fen- 2015.Tomo VII, Comentario a los artículos 2129 al 2183

⁸ Porque las ventajas o pérdidas de ambas partes contratantes o solamente para una de ellas, dependen de un acontecimiento incierto, que es la duración de la vida del cabeza de renta.

⁹ Para ampliar el tema ZITO FONTAN, Otilia del C., en ARMELLA, Cristina y otros. "El Notario: Ciencia, Técnica y arte al servicio de las personas vulnerables." Primer Premio de Investigación Jurídica de la UINL. Yakarta 2019 en "Revista Internacional del Notariado RIN 126 - 2020/2021.

contrato, y a transmitirla al cumplimiento de un plazo o condición al *fideicomisario* ". El contrato puede nacer de un acuerdo de las partes, o tener su origen en un testamento. Conforme con el fin de su constitución, pueden ser fideicomisos de administración, constituidos en garantía, financieros, con objeto inmobiliario, o societario. Pueden ser objeto del fideicomiso, todos los bienes que se encuentren en el comercio, incluso universalidades, no así las herencias futuras (art. 1670 CCyC). Los bienes que transmite el fiduciante al fiduciario, constituyen "el patrimonio fideicomitado"; un patrimonio especial, separado del patrimonio del fiduciario, del fiduciante, del beneficiario y del fideicomisario, que no puede ser agredido por sus acreedores. El contrato tiene efecto frente a terceros desde el momento en que la transferencia de los bienes cumplen con los requisitos que correspondan al tipo y naturaleza de los mismos. Es una transmisión de dominio fiduciaria. Esto implica, que los bienes que forman el patrimonio del fiduciario, fiduciante, beneficiario y del fideicomisario no responden por las obligaciones contraídas en la ejecución por el fideicomiso. La insuficiencia de los bienes fideicomitados para cumplir con las obligaciones, no da lugar a la quiebra, sino a su liquidación judicial - art. 1687.

El plazo del contrato no puede exceder los 30 años, contados desde su celebración, excepto que el beneficiario sea una persona con discapacidad o capacidad restringida, en que puede extenderse hasta el cese de su discapacidad o restricción de capacidad, o su muerte.

El Fideicomiso de Administración es una herramienta jurídica y un marco legal adecuado para organizar y proyectar seguridad en el orden económico, del fiduciante y su entorno familiar, que puede determinar la transmisión de la propiedad de los bienes fideicomitados ya sea al fideicomisario, sus herederos o al mismo fiduciante. En caso de fallecimiento del fiduciante- beneficiario su calidad de beneficiario se transmite a sus herederos legitimarios, que pasarán a ser los fideicomisarios. Las partes en el contrato, deben pactar libremente, en forma clara cuál es la función encomendada al fiduciario, facultades, prohibiciones y actos que requieran previa autorización del fiduciante

Este tipo de fideicomiso facilita a las Personas Mayores, planificar cómo vivir dignamente con los medios económicos adecuados, conforme su deseos y convicciones, respetando su autonomía y el inalienable derecho a tomar sus propias decisiones.

El contrato tiene por objeto administrar, conservar, explotar y en su caso reemplazar los bienes transmitidos y los que se incorporen con posterioridad, conforme su naturaleza y las instrucciones dadas por el fiduciante al fiduciario, quien debe ejercer su función con la diligencia de un "buen hombre de negocios". El beneficiario es quien recibirá el producto o los frutos que se obtengan en la administración; puede ser una o más personas humanas o jurídicas, que existan al momento de la suscripción del contrato o no, en cuyo caso deben constar los datos para su individualización futura. Pueden ser beneficiarios: el *fiduciante*, quien transmitió o se comprometió a transmitir los bienes; el *fiduciario*, quien los recibió, en la medida que haya actuado conforme las instrucciones recibidas del fiduciante, y con lealtad en el ejercicio de su función, en defensa del patrimonio fideicomitado, y no haya cometido fraude. Su designación está basada en la relación de confianza entre fiduciante y fiduciario. El fiduciario está obligado a rendir cuentas de su actuación a solicitud del beneficiario, el fiduciante, o el fideicomisario, conforme la ley y las previsiones del contrato. También puede ser beneficiario, *el fideicomisario*, que es la persona a quien el fiduciario debe transmitir la propiedad de los bienes a la finalización del contrato, que como expresamos, puede ser el fiduciante, el beneficiario o una persona distinta de ellos. *No puede el Fiduciario ser Fideicomisario* (art. 1672 CCyC). Lo expresado implica que para la ejecución de este contrato, las funciones pueden ser ejercidas por dos personas, el fiduciante y el fiduciario.

Esta herramienta jurídica permite al fiduciante, persona mayor, controlar la administración de los bienes transmitidos, dar instrucciones al fiduciario, percibir las rentas, revocar el contrato, si así está previsto en el mismo, rescindirlo por acuerdo de ambas partes y determinar el destino de los bienes que a la finalización del mismo, deben ser transmitidos al fideicomisario.

4. Renta Potencial. Una alternativa crediticia entre la Renta vitalicia y la hipoteca, para personas de edad avanzada

Notas preliminares

El fenómeno del envejecimiento de la población que ocurre desde hace más de 50 años, no tiene antecedentes en la historia de la humanidad. De acuerdo a las tablas de envejecimiento poblacional, en el

año 2050, por primera vez la población definida en el segmento de “adultos mayores” o población laboralmente pasiva, superará a la cantidad de jóvenes, y eso traerá importantes consecuencias en distintos ámbitos de la vida diaria.

Según la Organización de las Naciones Unidas, desde el punto de vista económico, el envejecimiento traerá consecuencias en las tasas de crecimiento, el ahorro, los mercados laborales, la asistencia prestada por una generación a otra, y fundamentalmente sobre el mercado de jubilaciones y pensiones.

Es interesante resaltar la curva de crecimiento que ha tenido en este siglo el segmento de personas mayores de 65 años. En 1895 – año del primer censo nacional – el porcentaje de adultos mayores era del 2,5%, su aumento proporcional fue constante, con excepción del fenómeno operado en el censo de 1914, cuando la tasa descendió ligeramente al 2,3% producto de una corriente inmigratoria europea integrada fundamentalmente por población joven; en 1960 era del 5,8%, en 1991 del 8,9%; y de acuerdo a los datos suministrado por el último censo, la tasa ascendió al 9,9% computándose 3.587.620 personas mayores de 65 años sobre un total censado de 36.260.130.- La proyección indica claramente el crecimiento de estos guarismos, fundamentado en dos índices que influyen de manera ascendente y descendente; por un lado la baja de la tasa de natalidad, y por el otro el aumento de la expectativa de vida.- Cuanto más grande es el nivel de desarrollo, mayor es el índice de población pasiva sobre la población general.

En Italia el índice es del 25%, y en otros países como Alemania, Japón, España, y Francia, dicho porcentaje ya superaba en 1993 el 20% de la población total.

Un sistema previsional normal, presentaría colapso para mediados de siglo, puesto que solo se encontrarán en edad laboral 4 personas entre 15 y 64 años, mientras que en el año 1950 esa proporción era de 12 activos por cada pasivo.

En nuestro país el riesgo se agiganta, pues debemos agregar los efectos de la desocupación y subocupación que retrae capitales a acumular para sostener el sistema, la evasión de aportes previsionales que según algunas estimaciones oficiales alcanza al 40% entre los autónomos, los sueldos en negro, o la inclusión dentro del sueldo de conceptos no remunerativos que no generan aportes previsionales.

De acuerdo a los datos que surgen del último censo realizado, en la Argentina sobre la población que tiene más de 65 años, el 70% de los mayores eran dueños de sus casas y libres de gravamen.

El siguiente dato no lo proporcionan los censos, pero la percepción general indica que un altísimo porcentaje de los mismos considera insuficiente la jubilación que gozan, y cubren el desfasaje con privaciones.- Es por consiguiente un problema creciente, y como consecuencia lógica, ampliamente demandante de soluciones.

Alternativas de financiación tradicionales

Frente a las necesidades de fondos planteadas, pocos y estrechos son los caminos que los mayores pueden recorrer para acceder a algún mecanismo de financiación.

Si bien con el esfuerzo de toda su vida, han realizado ahorros y privaciones tendientes a adquirir su vivienda. Por otro lado, el sistema jubilatorio, los ha condenado a un haber mínimo, que no alcanza a cubrir sus necesidades más elementales.

Frente a tal disyuntiva, aparecen como mecanismos de financiación tradicionales que les permitan acceder a un flujo de dinero líquido los siguientes: a) la solicitud de créditos con garantías tradicionales; b) la constitución de un contrato oneroso de renta vitalicia, c) o simplemente la venta del inmueble donde habitan, y su reemplazo por otro más chico que permita la obtención de una diferencia que sirva de financiamiento para cubrir esas necesidades.

Analizaré críticamente una a una las alternativas planteadas.

a) Mecanismos tradicionales de crédito con garantía hipotecaria: Las instituciones financieras, y acreedores particulares, tienen en consideración al momento de otorgar un crédito, distintas circunstancias que les permitan evaluar la capacidad de repago de quien va transformarse en su deudor. Privilegian circunstancias tales como un sueldo o ingreso suficiente para abonar la cuota, la estabilidad laboral, la verificación de la inexistencia de antecedentes negativos en sus obligaciones anteriores, su exposición a la litigiosidad, y además el valor del bien ofrecido en garantía no debe exceder del porcentual previsto en sus estudios, de tal forma que en caso de producirse el evento no deseado, que es la constitución en mora, sirva

para satisfacer el crédito otorgado, con más sus intereses y gastos y honorarios del juicio.- Establecen seguros de vida e incendio que eliminen esos riesgos de entre los que pueden llegar a dificultar la posibilidad de pago. En estas condiciones, solo tienen acceso al crédito, aquellas personas de antecedentes intachables e ingresos aceptables.- En circunstancias normales, las personas mayores de 65 años, no califican para la obtención de crédito pues los motivos expuestos operan como barrera insalvable.

En caso de que se sorteen estos obstáculos, las partes se deberán enfrentar a la disyuntiva de: 1) de registrar ampliaciones de monto hipotecario en forma periódica, con cada entrega de dinero, o 2) la de entregar una única suma de dinero, que el deudor reinvertirá en la misma u otra institución bancaria en un instrumento que genere renta o interés.- Esto lejos de ofrecerse como solución, genera una nueva fuente de preocupación o angustia, ligada fundamentalmente a la fragilidad del sistema bancario.

b) Contrato oneroso de renta vitalicia. El contrato más acorde para el cumplimiento del fin deseado, es el contrato oneroso de renta vitalicia, regulado por los artículos 1599 al 1608 del Código Civil y comercial de la Nación Argentina.

El artículo 1599 lo define: “Contrato Oneroso de renta vitalicia es aquel por el cual alguien, a cambio de un capital o de otra prestación mensurable en dinero, se obliga a pagar una renta en forma periódica a otro, durante la vida de una o más personas humanas ya existentes, designadas en el contrato”.

Se perfecciona con la entrega del capital o de la cosa¹⁰ y obliga a quien lo recibe a pagar la anualidad que se convenga al momento de celebrarse el contrato.- Puede suceder que quien entrega el capital o da la cosa no sea el beneficiario o acreedor de la renta, y puede no ser la persona que con su vida va a marcar el tiempo de duración de la obligación del deudor de pagar la renta.

Por depender el pago de la anualidad, de la vida del denominado cabeza de renta, nos encontramos con un contrato aleatorio¹¹, Esta alea es la que puede dar origen a un abanico de nulidades, fundadas en la explotación del cabeza o beneficiario de la renta, y ligado con la especulación sobre la fragilidad de la vida del cabeza de renta.

Podría presentarse el supuesto de lesión, en donde alguna de las partes, aprovechándose de la necesidad, ligereza o inexperiencia de la otra, obtuviere por medio de dicho contrato una notable desproporción de las prestaciones, procurando una ventaja patrimonial evidentemente desproporcionada y sin justificación.- Resulta evidente que esa ventaja desproporcionada no debe tener su fuente en la propia alea del contrato, sino fundada precisamente en la necesidad, ligereza o inexperiencia de la otra.

Un adecuado cálculo del alea del negocio, deberá fundarse en análisis médicos y clínicos del beneficiario, permitiendo mayor nivel de renta a menor perspectiva de vida. La manipulación de dichos datos, ocultando u obstaculizando el acceso la correcta información, podrá producir el supuesto de lesión.- Por otro lado, al menos inseguros son aquellos contratos, en donde gran parte de la ganancia radique en una pronta muerte del beneficiario.

c) Venta del inmueble donde habitan, y su reemplazo por otro de menor valor: Este tradicional mecanismo de obtención de fondos, mediante la venta del inmueble familiar, y su reemplazo por otro de menor valor, se transforma en algunos casos en una solución y las más de las veces en un problema.

Es usual que el desprendimiento del inmueble donde se desarrolló gran parte de la vida familiar, simplifique las tareas, y haga menos gravoso los costos del mantenimiento. Pero genera -amén de los costos que dicha movilización inmobiliaria representa- el problema del destino que tendrán dichos fondos remanentes.- La fragilidad del sistema bancario; el cambio en los sistemas monetarios; las frecuentes trabas para transferir sumas de dinero desde y hacia el exterior; sumado a la inseguridad, neutralizan el entusiasmo que puede generar la posibilidad de disponer de dinero líquido.

Mecanismo propuesto

¹⁰ La entrega del capital debe formalizarse al momento de la celebración del contrato, ya que el mismo es real, y en consecuencia la entrega debe efectuarse contrahendi causa y no solvendi causa como puede acontecer en una compraventa

¹¹ El alea es un elemento tipificante de la figura, puesto que una limitación temporal, no ligada a la vida del cabeza de renta, desnaturaliza los aspectos fundamentales del contrato oneroso de renta vitalicia. Salvat, Raimundo L. Tratado de Derecho Civil argentino. Tea 1954 pag. 232 tomo III.

El motivo de este trabajo es proponer una nueva modalidad crediticia, que satisfaga necesidades que hasta ahora no se encuentran cubiertas.

El beneficiario podrá ser cualquier persona humana, pero surge como una alternativa ideal para personas de edad avanzada.

Con este mecanismo, los beneficiarios recibirán una suma de dinero mensual hasta que decidan vender la casa, o hasta que fallezcan, pero continuando habitando el inmueble que tanto significa para sus vidas.

No recibirán más importes que los que realmente necesitan para complementar sus magras jubilaciones, y no deberán destinar lo que reciben para pagar intereses, puesto que los mismos se diferirán en el tiempo, para el momento en que el inmueble sea vendido, o se produzca su fallecimiento.

Esta figura presenta similitudes con la renta vitalicia, pero, mientras que en la renta vitalicia, normalmente quien la recibe se desprende del bien, trasladando su dominio (y por consiguiente la posesión) a favor de quien debe abonarla, quien la recibe toma a su cargo el alea del contrato, esto es, que la utilidad de su negocio dependerá de la sobrevivencia del beneficiario de la renta. Por otro lado, si el beneficiario de la renta decide vender la casa y rescindir el contrato, no podrá hacerlo, pues la entrega que hizo fue irrevocable y definitiva.- Por otro lado, si quien debe pagar la renta no lo hace en término, para que el beneficiario pueda recuperar la casa que tuvo que entregar para constituir la renta, debe ejecutar la garantía, normalmente hipotecaria lo que le insumirá gastos, tiempo y el riesgo de no poder recuperarla ya que en caso de incumplimiento, deberá demandar ejecutar, y competir en el remate con otros postores.

También presenta similitudes con la hipoteca abierta o de monto indeterminado, pues el monto del capital adeudado se irá incrementando mensualmente por la entrega de cuotas de capital, y por los intereses que sobre ese capital se irán acumulando.- Dificulta esta instrumentación, la necesidad de establecer un tope máximo a esas garantías, que será objeto de registración.

En realidad, utilizaremos elementos de ambas figuras, pero realizaremos la vehiculización del negocio a través de un fideicomiso, figura que dotará al beneficiario y a el dador de la renta de seguridades especiales, que son las que derivan del patrimonio de afectación, o patrimonio fiduciario.

Los interesados deberán transmitir el dominio fiduciario del bien a un fiduciario, y suscribir un contrato con el financista que les proveerá de fondos mensuales, hasta que los beneficiarios decidan vender el bien o fallezcan.

El encargo fiduciario va a incluir cláusulas tales como que en caso de incumplimiento del dador en integrar las cuotas, el dominio del inmueble retornará a los beneficiarios, generando a su favor un crédito que deberá ser tasado, y que no será exigible sino hasta que los beneficiarios decidan la venta del bien o hasta que se produzca su fallecimiento. Por otro lado podrán los beneficiarios vender y gravar el bien, con la intervención del fiduciario, quien en ese acto deberá desinteresarse a los acreedores, entregando el remanente a los beneficiarios, o a quienes ellos hayan designado en el contrato de fideicomiso. El acreedor para recuperar lo prestado con más sus intereses, nunca deberá recurrir a la ejecución de la garantía, pues al producirse la muerte de los beneficiarios de la renta, solo debe notificar al fiduciario para que realice el patrimonio fiduciario (la casa), en forma privada, y por el mecanismo previsto en el contrato, pague al acreedor, perciba su remuneración y efectúe el reintegro de los gastos incurridos, y el remanente se lo entregue a los herederos de los beneficiarios de la renta.

Nótese que quien presta el dinero no deberá analizar la capacidad crediticia de quien solicita los fondos, puesto que al no estar obligados a realizar desembolsos periódicos de dinero, no existe riesgo alguno en este sentido. El riesgo en tal caso se limita a las oscilaciones del valor de las propiedades, que en una economía estable debería crecer a través del tiempo, acompañando la inflación en moneda constante; y a las posibilidades de sobrevivencia de los beneficiarios de la renta, circunstancia que, debido a las abundantes estadísticas y mediciones existentes, es posible de neutralizar con seguros que cubran longevidades superiores a las normales que impidan recuperar lo prestado con la venta del bien.

Potenciales Oferentes de crédito

Las asignaciones jubilatorias, tienen en el mundo cada vez más trascendencia con relación al producto bruto, y esa crisis se va agudizando por el achicamiento de la base de la pirámide poblacional, por la cada vez más

temprana jubilación, y por una longevidad que supera con creces la que el sistema jubilatorio tuvo en cuenta cuando realizaron los aportes quienes hoy se encuentra jubilados.

Los posibles interesados en efectuar la presente operatoria en carácter de dadores, acreedores, o financistas prestamistas, son posiblemente las mismas empresas de Fondos jubilatorios o de seguros de retiro, puesto que ellos reciben de sus clientes los fondos de la misma forma en que se propone la paguen a los beneficiarios en el esquema de análisis.- Obtienen de esta forma una renta nada despreciable, con un riesgo normalmente ligado al caso de que el valor de los inmuebles que se entregan en garantía –por la desvalorización de su precio en plaza- sean insuficientes para que a través de una venta privada, alcancen para satisfacer las sumas entregadas con más sus intereses. Pero por otro lado, el posicionamiento en activos físicos neutraliza la alta volatilidad que los bonos que componen su activo representan. Dentro del universo de adultos mayores de 65 años estos dadores seguramente tendrán un mercado potencialmente cautivo, pues los beneficiarios serán en gran parte seguramente los mismos jubilados que, por el sistema de capitalización imperante, está cobrando una magra jubilación.

Un adecuado tratamiento fiscal podría fortificar la figura, pues eliminando impuestos de la operatoria, dotaría a los jubilados de un haber extra, que redundaría no solo en mayor consumo, sino en una menor protección asistencial hacia ese sector de jubilados que podrían cubrir de forma más holgada sus necesidades básicas.

Importantes son las apreciaciones, por similitud con el mecanismo propuesto, por los trabajos sobre hipoteca revertida, en especial el desarrollado por Alberto Guido Servente¹², que se denomina “La Hipoteca Revertida” publicado en 1995 por la Editorial Abeledo-Perrot.

Elementos a considerar:

a) Edad: mientras que las hipotecas tradicionales establecen normalmente una edad máxima para su otorgamiento, en este procedimiento, la edad mínima es fundamental.- Como estamos proponiendo que el límite de la garantía sea el valor del inmueble, y que en ningún caso los beneficiarios deban abandonar el inmueble hasta su muerte, es importante analizar la edad mínima del beneficiario, para lograr que la ecuación funcione correctamente.- La ponderación de la edad tendrá relación directa con el valor de la renta que se pacte, y del valor del inmueble entregado.- Cuanto mayor sea el valor del inmueble entregado en fiducia, y mayor sea la edad inicial, mayor podrá ser en consecuencia la renta que se abone.- De todas formas los beneficiarios pueden limitar el monto de la renta a lo que consideren que es estrictamente lo necesario, para no pagar intereses por dinero que no utilizarán, y que comprometerán el remanente para los herederos.-

b) Tenencia: Los beneficiarios continuarán habitando el inmueble, manteniéndolo en condiciones, y abonando tasas e impuestos (en caso de atraso, el fiduciario informará al dador para que descunte los fondos necesarios para cubrir tales gastos). Este elemento es esencial, puesto que permite a quien al decir americano es “House Rich – Cash Poor” (rico en bienes pero pobre en efectivo) acceder al efectivo mensual, sin perder el placer de vivir en la casa de sus sueños.

c) Plazo: El mecanismo propuesto prevé una renta hasta la muerte del o de los beneficiarios, pero la existencia de esta alea encarece notablemente el crédito, y por consiguiente disminuye la renta mensual. La renuncia por parte de los beneficiarios, estableciendo un límite temporal máximo al derecho de percepción de la renta, podría resultar una alternativa para obtener en un beneficio a una renta mayor. La resolución del contrato operará al vencimiento del plazo pactado, y es a partir de ese momento que el fiduciario tendrá que cumplir con el encargo de venta, abonar el crédito al dador, y entregar el remanente al beneficiario en este caso, pudiendo en caso de así desearlo adquirir otra vivienda y hasta repetir el mismo procedimiento por otro plazo menor, entregando el nuevo inmueble como garantía fiduciaria.- También alargará el plazo, el hecho de que se pacte una renta hasta el fallecimiento de dos personas, pero podrá amortiguarse su impacto, reduciendo en caso de fallecimiento de uno de ellos la renta en forma proporcional. La tercer alternativa, sería la de asegurar la posibilidad de que la sobrevivida del tomador, y los importes solicitados mensualmente superen los límites previstos como máximos de garantía de acuerdo a los cálculos actuariales.

d) Pagos: En este caso de análisis, los pagos se realizarán periódicamente, pero no encontramos obstáculos para que se efectúen en un solo desembolso inicial, p.ej.: para efectuar una operación, o el viaje largamente

¹² La hipoteca Revertida. Alberto Guido Servente. Ed. Abeledo Perrot pag. 21.

soñado, o para pagar una deuda. Tampoco vemos obstáculos para que en algún momento, además de la renta periódica, los beneficiarios soliciten un refuerzo especial, siempre que la garantía y la naturaleza del contrato lo permitan.

e) Función Social: Históricamente ha sido la familia la que se ha ocupado de asistir a los ancianos. La evolución de la medicina, y del contexto social, hizo que la perspectiva de vida se alargara notablemente en el siglo XX, y nació y se desarrolló fuertemente la asistencia social por parte del estado, que en la mayoría de los países con el transcurso del tiempo, fue mutando en sistemas de autoprotección a través de ahorros capitalizados en cuentas de ahorro de pensión. Pero evidentemente los interesados no dedican todos sus ahorros a engrosar sus cuentas de pensión o seguros de retiro, por lo que esta alternativa, que creemos obtendrá en el mundo gran desarrollo con el transcurso del tiempo, permitirá dedicar una porción de sus “otros ahorros” a engrosar la mensualidad que perciben, sin perder el derecho de ocupar y disfrutar de esos bienes.

f) Potenciales interesados: De acuerdo a los datos de los censos que mencionamos en la introducción, y como consecuencia lógica del magro sistema jubilatorio, los adultos de más de 65 años son ampliamente demandantes de soluciones financieras para cubrir sus necesidades más elementales.

g) Valor de la propiedad: Más allá de los vaivenes económicos, la densidad poblacional, y la concentración demográfica hacen que el valor de los inmuebles haya crecido en forma sostenida en los últimos 100 años, analizado en moneda constante, y dejando a salvo períodos especiales de crisis puntuales, o devaluaciones que alteran provisoriamente su tasación. Esto permitirá en el transcurso del tiempo neutralizar los efectos de los intereses que deberá pagarse una vez realizado el mismo, y por consiguiente el valor del remanente será también mayor.



EDUARDO M. FAVIER DUBOIS

Argentine Institute of Active Longevity (Argentina)

Instituto Argentino de la Longevidad Activa (Argentina)

CV (English). Lawyer and PhD (University of Buenos Aires, UBA). Consulting Professor at the UBA Schools of Law and Economics. Former national judge in commercial matters. Founder and former president of the “Argentine Institute of Family Business” (IADEF).

Author of the book “Good Practices for Seniors”. Founder and President of the “Argentine Institute of Active Longevity” (IADELA).

Contact: emfavierdubois@fds.legal

CV (Español). Abogado y Doctor en Derecho (Universidad de Buenos Aires, UBA). Profesor Titular Consulto en las Facultades de Derecho y de Ciencias Económicas UBA. Ex juez nacional en lo comercial. Fundador y ex presidente del “Instituto Argentino de la Empresa Familiar” (IADEF).

Autor del libro “Buenas Prácticas para Mayores”. Fundador y Presidente del “Instituto Argentino de la Longevidad Activa” (IADELA).

Contacto: emfavierdubois@fds.legal

Title: Trusts for the protection of assets during old age

Abstract: This presentation will deal with different types of trusts that create separate assets and administration systems to protect the needs of the new longevity in terms of: resource management during autonomous life, dependency, tips to arrange the distribution of one’s estate and the fulfillment of duties towards third parties, preserving one’s wills and ensuring the execution of directives.

This presentation will also provide guidelines for the proper structuring and legal sustainability of these trusts, with the purpose of avoiding conflicts.

Keywords: Protection. Trusts. Administration. Autonomy. Estate.

Título: Fideicomisos para la protección patrimonial de la longevidad

Resumen: Se proponen fideicomisos que crean patrimonios y sistemas de administración separados aptos para proteger las necesidades de la nueva longevidad en materia de: administración de recursos durante la vida autónoma, la dependencia, el arreglo de la sucesión y el cumplimiento de deberes hacia terceros, preservando la autonomía de la voluntad y el cumplimiento de las mandas.

Se brindan pautas para su debida estructuración y para su sustentabilidad legal, evitando conflictos.

Palabras clave: Protección. Fideicomiso. Administración. Autonomía. Patrimonio.

FIDEICOMISOS PARA LA PROTECCIÓN PATRIMONIAL DE LA LONGEVIDAD

A. Planificación de la propia longevidad

1. Desafíos en la edad madura

La nueva longevidad, esta etapa de la vida que supone poder vivir 20 o 30 años más después de la edad jubilatoria, y vivirlos con aceptable salud, plantea una serie de desafíos generales y personales. Algunos desafíos fundamentales se presentan en lo personal¹. Es que la mayoría de las personas que llegan a la edad de 60, 65, 70 o 75 años han dejado ya de trabajar, su familia se ha reducido por separaciones o alejamientos de los hijos, sienten un deterioro corporal y menos energía y, además, se ven discriminadas por la edad. Tienen más tiempo que antes, pero se sienten, de algún modo, vacías o desmotivadas. Tales situaciones llevan a una crisis personal que requiere consciencia y acción para ser superada.

Por ello su desafío personal se vincula a lograr instalarse en la nueva edad, que no es la juventud, pero tampoco la ancianidad, y encontrar la forma para mantener una alimentación adecuada, ejercitar su cuerpo, controlar su salud y, especialmente, realizar actividades y tener intensa vida social, sea recuperando amistades y/o vínculos familiares perdidos o generando nuevas relaciones. También aprovechar la etapa para mejorar como seres humanos practicando el auto conocimiento, el agradecimiento, el buen humor, el perdón, la solidaridad, la generosidad, el ocio y la espiritualidad.

Por sobre ello, cuando los mandatos sociales de trabajar y fundar una familia están cumplidos y agotados, las personas mayores deben encontrar un nuevo propósito, un nuevo objetivo de vida. Un “fuego sagrado” que los motive para levantarse a la mañana.

Además, los mayores deben seguir ejerciendo su “liderazgo moral”, tanto en su vida pública como privada, en el marco de la sociedad posmoderna donde viven - donde predomina el individualismo, el facilismo y las relaciones superficiales- para enriquecerla con sus valores de solidaridad, esfuerzo, trabajo, compromiso y humanidad.

Junto a esos desafíos morales aparece la necesidad de financiar la subsistencia en la edad madura. Esta se refiere a los recursos para atender a una serie de situaciones, necesidades y propósitos que se van a plantear en esta etapa como son las siguientes:

- Los obtención, administración y destino de los recursos para hacer frente a las necesidades y propósitos personales luego del retiro de las actividades laborales, incluyendo alimentación, vivienda, salud, esparcimiento, actividades y vida social.
- La adopción de decisiones patrimoniales y no patrimoniales para el caso de eventual pérdida de capacidades cognitivas y su estricto respeto y cumplimiento.
- En caso de empresa familiar, garantizar su continuidad en el tiempo luego del retiro del fundador.
- La planificación de la sucesión patrimonial en la propiedad y en el uso de los bienes a favor de los herederos y terceras personas haciendo uso de los márgenes legales.
- La continuidad en la asistencia patrimonial, ayudas y cuidados a favor de familiares o terceros a cargo, particularmente en caso de la discapacidad de éstos.
- El legado moral y patrimonial.

2. Diversos instrumentos legales

¹ FAVIER DUBOIS, Eduardo *Buenas Prácticas para Mayores*, Buenos Aires, Editorial Galerna, 2023, p.131 y stes.

La planificación patrimonial en la longevidad presenta algunos instrumentos jurídicos tradicionales y otros modernos². Entre ellos podemos destacar los siguientes:

A. Para financiar las necesidades de la longevidad.

- Usufructo
- Seguros
- Contrato de renta vitalicia
- Hipoteca inversa
- Contrato de alimentos
- Contratos de salud

B. Para proteger la autonomía de las decisiones

- Actos de autoprotección³
- Poderes
- Designación de propio apoyo y cuidadores

C. Para la transmisión de los bienes

- Donaciones con o sin reserva de usufructo
- Sociedades con cláusulas de transmisión de partes sociales a sucesores
- Pactos de socios y protocolos familiares con cláusulas de sucesión.
- Pactos de herencia futura.
- Testamentos. Partición por ascendientes. Dispensa de legítima.

D. Para instrumentar un legado

- Constitución de una Fundación
- Legado testamentario

Finalmente, es muy importante destacar a los contratos de fideicomiso, tanto generales para la vida adulta, como los destinados a empresas familiares y los hechos para proteger a un familiar o tercero con discapacidad, a los que se suma, para los bienes en el extranjero, la figura del trust.

En este trabajo nos ocuparemos del fideicomiso nacional como instrumento válido para la planificación patrimonial de la longevidad. Recomendamos vivamente al fideicomiso como ejercicio patrimonial en la longevidad activa porque permite a las personas mayores asegurar su planificación patrimonial no solo respecto del destino final de sus bienes sino también en cuanto a la atención de sus necesidades y propósitos durante la vida.

Ello tiene lugar porque el interesado mantiene el control sobre sus bienes, sigue percibiendo los frutos y, eventualmente, puede revocar el fideicomiso si se reservó esa facultad en forma expresa.

Además, al mantener el control se evitan algunos de los problemas de las donaciones hechas como un “anticipo de herencia” frente a la ingratitud de los parientes o cuando aparece una circunstancia excepcional (accidente, enfermedad, pérdida de vivienda, etc.) que requiere vender los bienes donados y los donatarios no prestan conformidad.

B. El fideicomiso

² Verlos en la obra colectiva del Instituto Autónomo de la Longevidad Activa (IADELA), FAVIER DUBOIS, Eduardo (Director), *Contratos y Negocios Jurídicos para la Nueva Longevidad*, Buenos Aires, Editorial Ad Hoc, 2024.

³ MUNTANER, María Fernanda *Actos de Autoprotección*, en la obra colectiva del Instituto Autónomo de la Longevidad Activa (IADELA), FAVIER DUBOIS, Eduardo (Director), *Contratos y Negocios Jurídicos para la Nueva Longevidad*, Buenos Aires, Editorial Ad Hoc, 2024, pag. 289.

1. ¿Qué es un fideicomiso?

El fideicomiso es un concepto bifronte que se refiere tanto un “contrato” como a un “patrimonio especial”⁴. El fideicomiso como “contrato”, el artículo 1666 del Código Civil y Comercial de la Nación (CCCN) define al contrato de fideicomiso en estos términos: "Hay contrato de fideicomiso cuando una parte, llamada fiduciante, transmite o se compromete a transmitir la propiedad de bienes a otra persona denominada fiduciario, quien se obliga a ejercerla en beneficio de otra llamada beneficiario, que se designa en el contrato, y a transmitirla al cumplimiento de un plazo o condición al fideicomisario."

Sin embargo, como se señaló al comienzo, el término “fideicomiso” se refiere a dos realidades jurídicas distintas que hay que diferenciar en cada caso:

-al “contrato de fideicomiso”, nacido de un acuerdo según el art. 1666 citado (o como resultado de un testamento, art. 1699 CCCN), o -al “patrimonio fideicomitado”, que es el patrimonio especial que se genera como consecuencia de ese contrato y siempre y cuando se realice la transmisión de los bienes (arts. 1683 y 1684).

En consecuencia, para que exista un “fideicomiso” como patrimonio separado y especial, hacen falta dos pasos:

1º.-Formalizar un “contrato de fideicomiso” entre las partes (o un testamento que sea aceptado por el fiduciario designado), el que debe hacerse por instrumento público o privado y luego inscribirse en un registro (art. 1669 CCCN).

2º.-Instrumentar la transferencia de cada uno de los bienes que se aportan (inmuebles, muebles, acciones de sociedades, dinero, bonos, etc.) a favor del fiduciario (administrador) para que se cree el “patrimonio fideicomitado” otorgando los actos correspondientes (vgr. tradición, escritura, inscripción). Recién entonces tiene efectos frente a terceros (arts. 1683 y 1684).

2. Diversos roles

Los diversos roles que necesariamente deben estar presentes en el contrato de fideicomiso son cuatro:

-El fiduciante, que es el sujeto que aporta sus bienes al patrimonio fideicomitado.

-El fiduciario, que es el sujeto que va a administrar este patrimonio conforme con el objeto para el que se crea (art. 1673) y puede estar o no sujeto a instrucciones y limitaciones.

-El beneficiario, que es el sujeto que va a recibir los “frutos” que producen los bienes dados en fideicomiso (alquileres, cosechas, intereses, dividendos, etc.) mientras éste se encuentre vigente (art. 1671).

-El fideicomisario, que es el sujeto al que el fiduciario deberá transferir los bienes del patrimonio fideicomitado (remanentes) al momento en que termine el contrato de fideicomiso (art. 1672).

Ahora bien, el fiduciante puede ser al mismo tiempo beneficiario y también fideicomisario, pero nunca puede desempeñarse como fiduciario.

El fiduciario puede ser cualquier persona humana o jurídica, pero para “ofrecer al público” esos servicios debe ser una entidad financiera o persona jurídica expresamente autorizada (art. 1673).

El fiduciario también puede ser beneficiario siempre que no incurra en conflicto de intereses y privilegie los de los restantes sujetos (art. 1673 in fine). Nunca puede ser fideicomisario ni quedarse con los bienes fideicomitados.

En definitiva, los roles son cuatro, pero las personas pueden ser dos ya que el fiduciante puede ser a la vez beneficiario y fideicomisario. Nunca puede ser fiduciario.

El fiduciario no puede ser dispensado de rendir cuentas, de su actuación por culpa o dolo, ni de la aludida prohibición de adquirir para sí los bienes fideicomitados. El fiduciario cesa por remoción judicial por

⁴ FAVIER DUBOIS, Eduardo *Fideicomiso de Protección Patrimonial Sucesoria* en la obra colectiva del Instituto Autónomo de la Longevidad Activa (IADELA), FAVIER DUBOIS, Eduardo (Director), *Contratos y Negocios Jurídicos para la Nueva Longevidad*, Buenos Aires, Editorial Ad Hoc, 2024, pag. 43.

incumplimiento, incapacidad, disolución, quiebra o renuncia aceptada (art. 1678), debiendo ser sustituido en la forma prevista (art. 1679).

3. Atributos y caracteres

El patrimonio fideicomitido constituye un patrimonio especial, separado de los patrimonios de las partes y que no puede ser agredido por los acreedores de éstas (art. 1685 y 1686).

El patrimonio fideicomitido es administrado por el fiduciario, quien debe obrar con la prudencia y diligencia de un buen hombre de negocios que actúa en confianza (art. 1674) y tiene un objeto específico que determina las facultades del fiduciario (art. 1688).

El plazo máximo de duración del fideicomiso son 30 años salvo que el beneficiario sea una persona incapaz o con capacidad restringida (art. 1668) o el caso del fideicomiso forestal que no tiene plazo máximo (art. 30 ley 25.080).

Las características y ventajas del fideicomiso son varias:

- es un “instrumento”, no es un negocio en sí mismo sino que da un marco legal para facilitar otros negocios;
- se basa en la confianza respecto del fiduciario;
- permite aislar los riesgos propios de un negocio como tal, respecto de los riesgos subjetivos de las partes (arrepentimiento, divorcio, muerte, embargo, insolvencia, etc.);
- no hay enriquecimiento patrimonial para las partes derivada del fideicomiso, en todo caso ello derivará del negocio subyacente;
- debe tener una causa justificada que no sea contraria a la ley;
- la insolvencia del patrimonio fideicomitido, respecto de las deudas contraídas por el fiduciario, no lleva a declarar la quiebra sino a su liquidación judicial (art. 1687).

Finalmente, cabe señalar que puede pactarse la revocación del fideicomiso por parte del fiduciante, sin perjuicio de mantenerse los efectos ya producidos al momento de ejercerse (art. 1697 inc.b), lo que es de suma importancia en los fideicomisos de planificación patrimonial sucesoria cuando aparecen situaciones imprevistas y resulta necesario que el causante recupere el poder y la disponibilidad sobre los bienes.

En lo que hace a la clasificación de los fideicomisos, teniendo en cuenta el objeto-fin, pueden distinguirse los de “administración” de los de “garantía” (art. 1680).

Asimismo, por la titulización, la ley distingue el fideicomiso “común”, donde la transmisión de los derechos del beneficiario opera según lo pactado, del fideicomiso “financiero”, donde los derechos del beneficiario se incorporan a valores negociables (arts. 1690/96).

Otros fideicomisos son los previstos para entidades deportivas (ley 25.284) y los denominados fideicomisos públicos, creados por normas especiales y relativos a fondos fiduciarios para determinados emprendimientos estatales.

4. Desafíos del instituto

Ya hemos tenido oportunidad de señalar que el fideicomiso, presenta a la doctrina un doble desafío.⁵ Por un lado, el de procurar su amplia y mayor utilización en la vida comercial dada su marcada ventaja: es un vehículo que permite aislar los riesgos propios de un negocio determinado respecto de otros riesgos, sean genéricos o subjetivos de las partes (arrepentimiento, muerte, embargo, insolvencia, etc.) y que está exento de ser declarado en quiebra. Por el otro, presenta el desafío doctrinario de fijar los límites concretos de tal utilización de modo de evitar la violación de normas legales indisponibles o la perpetración de fraudes o perjuicios a terceros.

⁵ FAVIER DUBOIS, Eduardo “La sustentabilidad legal del fideicomiso. Cuestiones generales y el caso del fideicomiso de garantía frente al concurso” en *El Derecho*, t.229 pag.657 y stes.

Este último plano es de la “sustentabilidad legal” de la figura y se refiere a las condiciones y presupuestos que llevan a un fideicomiso determinado a pasar o no por el test de su eventual impugnación judicial, lo que exige confrontar tal fideicomiso con el resto del ordenamiento vigente, considerado éste como un sistema no solo de normas sino también de principios jurídicos.

C. Fideicomisos para la planificación de la longevidad

1. Diversos bienes que pueden incorporarse a los fideicomisos

Estos fideicomisos tienen por objeto la administración por un fiduciario de los diversos tipos de bienes que incorpora el fiduciante que realiza la planificación de la longevidad. Es así que podrán transferirse al fideicomiso cualquiera de los siguientes bienes:

- 1.-Inmuebles.
- 2.-Muebles.
- 3.-Fondos en efectivo
- 4.-Cuentas a cobrar
- 5.-Rodados.
- 6.-Bonos e inversiones.
- 7.-Acciones o cuotas de sociedades, en cuyo caso estaremos frente a los fideicomisos societarios.

2. Los fideicomisos societarios

Los fideicomisos societarios son aquellos en los cuales el objeto que la fiduciante entrega al fiduciario para su administración consiste en participaciones en el capital y los votos de sociedades comerciales. O sea que el socio de una sociedad entrega en fideicomiso su participación social para que el fiduciario la administre en interés de un tercero o del propio fiduciante y que luego, al fin del fideicomiso, la transfiera a un tercero o al propio fiduciante.

Ahora bien, a nuestro juicio el objeto de los fideicomisos societarios solo pueden ser acciones de S.A., S.C.A. y S.A.S. o cuotas de SRL, pero no otras participaciones societarias. En efecto, y en cuanto a las acciones de sociedad anónima, las mismas son “bienes” susceptibles de ser objeto de negocios, que pueden ser transferidas tanto en plena propiedad, como en copropiedad constituyendo un condominio (art. 209 L.S.), y que pueden ser sometidas a un pacto de accionistas o sindicato accionario, con diversos efectos. Lo mismo ocurre con las acciones de sociedades en comandita por acciones, que tienen, como las de la anónima, carácter de títulos valores (art. 226 L.S.).

Con tales fundamentos, las acciones se ubican indubitadamente en el ámbito del art. 1670 CCCN como “bienes” que pueden ser objeto de transferencia fiduciaria. Lo mismo ocurre con las acciones de la Sociedad por Acciones Simplificada (ley 27.349). En similar situación se encuentran las cuotas de la SRL, dado su particular régimen societario patrimonial (arts. 57, segundo párrafo, y 156 de la ley 19.550) por lo que se trata de “objetos” susceptibles de negocios, incluyendo el fideicomiso.

Ello no pasa con las participaciones sociales de las sociedades de interés (colectiva, capital e industria, comandita simple) y/o el capital solidario de la sociedad en comandita por acciones, que no pueden ser objeto de un fideicomiso en tanto no se trata de “bienes” en los términos del art. 1667 inc. a) del CCCN, sino de un “status socii” absolutamente personalizado y que comporta derechos, obligaciones, atribuciones, incompatibilidades y responsabilidades ilimitadas que exceden dicha noción.

Finalmente, cabe destacar que consideramos que en el fideicomiso accionario puede existir un desdoblamiento de la calidad de socio y que los diversos derechos, obligaciones, prohibiciones, límites e incompatibilidades del accionista deben ser atribuidos ora al fiduciario, ora al fiduciante, ora al beneficiario, según el caso, previa indagación y teniendo en cuenta a los siguientes parámetros: a) La causa del concreto fideicomiso de que se trate, o sea, el negocio subyacente; b) La limitaciones o autorizaciones dadas por el contrato al fiduciario y los derechos que se hubiese reservado el fiduciante; c) La dinámica de instrucciones o consultas que deba hacer el fiduciario al fiduciante o al beneficiario; d) El juego del interés social o del interés individual del fiduciario, beneficiario o fiduciante en cada supuesto concreto; e) La configuración o no de un centro autónomo de interés en la figura del fiduciario respecto de la situación de que se trata.

3. Las posibles finalidades de los fideicomisos para la longevidad

Estos fideicomisos buscan atender, mediante alguna, varias o todas las necesidades que se señalaron al comienzo. Dentro de una gran gama de posibilidades y combinaciones, destacamos los siguientes casos: a) para la gestión patrimonial, autoprotección y sucesión; b) de planificación patrimonial en la empresa familiar; y c) para la protección de la discapacidad

a.-Fideicomiso de gestión patrimonial, autoprotección y sucesión. Tiene por objetos: a) la obtención, administración y destino de los recursos para hacer frente a las necesidades y propósitos luego del retiro de las actividades laborales; b) la administración de bienes y gastos durante la eventual incapacidad; c) la transmisión sucesoria ordenada y el cumplimiento de los legados. Eso implica el traslado total de los bienes y rentas al fiduciario para que éste los administre conforme con precisas instrucciones.

De tal forma el fiduciario percibirá las diversas rentas que correspondan (alquileres, dividendos, intereses de inversiones, usufructos, rentas, alimentos, etc.) y se hará cargo de todos los pagos que deriven de tales ingresos (impuestos, etc.), y con el neto se hará cargo de los gastos fijos del fiduciante, incluyendo alimentación, vivienda, salud, esparcimiento, actividades y vida social. El saldo mensual se lo entrega al propio fiduciante como beneficiario. De esta forma el interesado se despreocupa de la gestión mensual que pasa a un fiduciario profesional o avezado a cambio de un honorario mensual.

Es importante incluir una cláusula vinculada a la autoprotección, que prevea las instrucciones y el tipo de gastos que se harán en caso de pérdida de la capacidad cognitiva o de comunicación del interesado, y que será un refuerzo o complemento del Acto de Autoprotección.

La clave son las precisas instrucciones que el fiduciante otorgue al fiduciario tanto para el caso de plena capacidad como para el de incapacidad. Debe tener también una cláusula de revocabilidad en cualquier tiempo y sin expresión de causa.

Además, se puede prever, para el caso de fallecimiento del beneficiario, que el fideicomiso termine y que el fiduciario entregue los bienes a los herederos designados en la forma que haya previsto el causante y dentro de su parte disponible (1/3).

Igualmente, podrá destinar bienes a cumplir con mandas del causante vinculadas a la creación o al aporte a una fundación de bien público que constituya su legado patrimonial y moral. Este fideicomiso es conveniente integrarlo con un testamento.

b.-Fideicomiso de planificación patrimonial en la empresa familiar. En el caso de que el interesado integre una empresa familiar, la herramienta fundamental y tradicional para la planificación patrimonial⁶ ha sido y es la elaboración de un “protocolo de empresa familiar” que constituye un acuerdo marco que regula las relaciones entre empresa y familia y que requiere una ejecución concreta en diversos instrumentos adicionales para darle plenitud.

⁶ Ver FAVIER DUBOIS, Eduardo y SPAGNOLO, Lucía “*Herramientas legales para la empresa familiar*”, Buenos Aires, Ed. Ad Hoc, 2013, pag. 69 y siguientes.

Uno de ellos puede ser el fideicomiso de todo o parte de las acciones de modo de cumplir lo allí pactado. En este fideicomiso el padre, o los familiares que detentan acciones al momento de su constitución, las transfieren como “fiduciantes” a un tercero, el “fiduciario”, quien las recibe para cumplir el protocolo y administrarlas a favor de los “beneficiarios”, que pueden ser los propios fiduciantes o sus herederos, y para transmitir las, en el momento indicado o al final del fideicomiso, a favor de los “fideicomisarios”, que también pueden ser los propios “fiduciantes” y/o “sus herederos”.

Ahora bien, cuando las “instrucciones” o “mandas” del fiduciario son las cláusulas del propio protocolo de la empresa familiar, este fideicomiso permite dar “cumplimiento cierto” a diversas previsiones para la estructuración de las relaciones entre la familia y la empresa, como son entre otras las siguientes:

- a) La misión y visión del fundador sobre la empresa, explicitada en el plan de empresa que debe procurar con su voto el fiduciario.
- b) El cumplimiento de las previsiones sobre honorarios, dividendos, designación de administradores, financiación, etc. previstas en el protocolo.
- c) La distribución actual de las acciones del fundador entre los miembros de la familia al investirlos como beneficiarios-fideicomisarios.
- d) La situación de ingreso o exclusión de los herederos y/o de terceros.
- e) La transferencia pautada de las acciones a la siguiente generación al momento del retiro del fundador y mediante su designación como beneficiarios-fideicomisarios desde ese momento.
- f) La transferencia mortis causa de las acciones a la siguiente generación mediante su designación como beneficiarios-fideicomisarios desde la muerte del fiduciante.
- g) La prevención de conflictos nacidos del empate de posturas antagónicas.

Es que por efecto de este fideicomiso societario, las decisiones que deban adoptarse por la asamblea en cumplimiento del protocolo familiar serán votadas por el fiduciario sin interferencias por arrepentimiento, concurso o muerte de los accionistas y familiares.

También las prohibiciones o restricciones para la transferencia de cuotas o acciones, la prohibición de ingreso de no familiares, y la incorporación o no de los herederos, quedarán en manos del fiduciario sujeto a las instrucciones emanadas del protocolo.

Finalmente, la transferencia de las acciones a la siguiente generación, sea en forma inmediata, sea a la muerte de la generación anterior, o sea en un momento intermedio, quedan también en manos del fiduciario conforme a sus instrucciones.

c. Fideicomiso para la protección de la discapacidad. El objetivo de este fideicomiso, en favor de una persona con discapacidad en la edad madura del fiduciante o beneficiario, es brindar seguridad financiera a lo largo de la vida del beneficiario, dar protección de los activos y prevenir abusos, dar certeza de la continuidad de los apoyos al adaptarse a las necesidades cambiantes de la persona con discapacidad y mejorar y preservar la calidad de vida de la persona con discapacidad y su entorno familiar⁷.

A tales fines el fiduciante (padre o madre u otra persona) transfiere ciertos bienes al fiduciario (un tercero o institución especializada) designando como beneficiario a una persona con discapacidad (hijo u otra persona) para que se le brinden cuidado, apoyo financiero y asistencia especializada para mejorar la calidad de vida y el bienestar. A tales efectos se detallan los activos que se transfieren al fideicomiso, se establece la duración del fideicomiso, que al ser beneficiario una persona con discapacidad, puede ser hasta su fallecimiento o cese de su incapacidad, y se fijan las responsabilidades, modo de rendición de cuentas y remuneración del fiduciario y modo sustitución en caso de cese.

D. La sustentabilidad de los fideicomisos

1. Presupuestos generales

⁷ JOFFRE GALIBERT, Horacio *Custodiando el bienestar: Fideicomiso para familiares con discapacidad*, en la obra colectiva del Instituto Autónomo de la Longevidad Activa (IADELA), FAVIER DUBOIS, Eduardo (Director), *Contratos y Negocios Jurídicos para la Nueva Longevidad*, Buenos Aires, Editorial Ad Hoc, 2024, pag, 371.

Consideramos fundamental para que un fideicomiso determinado sea sustentable, vale decir que pueda superar la impugnación judicial de un tercero interesado (acreedor, heredero, etc.), lo siguiente:

-Que exista una causa (motivo) justificada para la creación del fideicomiso y que dicha causa no sea contraria a la ley.

En el punto la planificación patrimonial, sea para prevenir conflictos o para mantener una administración, se considera una causa legítima a la luz del art. 1010 bis del CCCN.

-Que la constitución del fideicomiso y la transmisión de los bienes no implique un acto de “insolventación” del fiduciante respecto de los acreedores existentes a ese momento o fuera un acto preparatorio de insolventación respecto de acreedores futuros (art. 339 del CCCN y art. 124 ley 24.522). Esto se satisface si no hay acreedores al momento de la creación o si quedan bienes fuera del fideicomiso para hacerles frente, o si vencidas las deudas el fideicomiso o un tercero las paga.

-Que el fiduciario sea realmente un tercero, que sea capaz y que cumpla su mandato en forma diligente y fiel no desviando los bienes fideicomitidos hacia otros fines.

2. Proceso sucesorio

El proceso sucesorio, en su estructuración por el CCCN, tiene dos objetivos principales:

En primer lugar, determinar quiénes son las personas con derecho a la herencia, o sea identificar a los sucesores. En segundo término, determinar el contenido de la herencia, cobrar los créditos, pagar las deudas, legados y cargas, rendir cuentas y entregar los bienes a los sucesores (art. 2335 CCCN). Puede ocurrir que el causante ya no tenga bienes a su nombre al momento de fallecer porque los transfirió todos a un fideicomiso. No obstante, en la herencia entrarán sus derechos crediticios como beneficiario y/o como fideicomisario.

Ahora bien, si dentro del fideicomiso hay cláusulas que disponen que en caso de fallecimiento del causante-fiduciante su rol de beneficiario pasará automáticamente a sus hijos y, además, que estos quedarán como fideicomisarios, no existirán bienes para denunciar en la sucesión porque tales créditos se habrán extinguido con el fallecimiento (art. 2277 in fine CCCN). En tal caso la sucesión solo tendría efectos declarativos y, si no hay conflictos entre los sucesores, si se asume el riesgo de la aparición de un heredero impensado, y siempre que no implique una evasión fiscal, podría prescindirse de ella si fueran todos mayores de edad y hubiera unanimidad. En ese supuesto, corresponderá instrumentar la situación entre los herederos mediante un documento de similar carácter que el de la partición privada (art. 2369 CCCN).

3. La legítima hereditaria

Es fundamental que las previsiones del fideicomiso respecto del destino final de los bienes no vulneren la legítima hereditaria de los herederos forzosos (art. 2447 CCCN). De tal suerte, si todo el patrimonio del causante está incorporado a un fideicomiso, el reparto de bienes al momento de su terminación, por entrega a los fideicomisarios, deberá respetar la legítima bajo pena de impugnación. Ello no quita la posibilidad de que luego de la muerte del fiduciante, según lo que se haya pactado, el fideicomiso siga vigente, con todos sus efectos, durante el plazo establecido o el legal (hasta 30 años) o al menos por el plazo de diez años propio de la indivisión hereditaria a la que todo heredero, aún forzoso, queda legalmente sometido (art. 2330 CCCN).

Recién a partir de allí los herederos forzosos que se consideraren postergados podrían ejercer sus acciones si la adjudicación fideicomisaria no respetó sus derechos.



GABRIELA FERNANDA BOQUIN

Argentina's Public Prosecutor's Office (Argentina)

Ministerio Público Fiscal de la Nación (Argentina)

CV (English). Attorney General. Head of the Program for the Protection of Users and Consumers from the Public Prosecutor's Office. PhD in Law and Social Sciences (UNC). Professor of Commercial Law III at UNPAZ, UBA, UCALP and UMSA. Professor in postgraduate courses at National and foreign Universities. Author, publicist and speaker.

Contact: g.fboquin@gmail.com

CV (Español). Fiscal General. Titular del Programa para la Protección de los Usuarios y Consumidores del Ministerio Público Fiscal de la Nación. Doctora en Derecho y Ciencias sociales UNC. Profesora Titular ordinaria Derecho Comercial III UNPAZ, Adjunta regular UBA. Profesora Titular Derecho Comercial I y III UCALP y 3 de UMSA. Profesora en posgrados en Universidades Nacionales y extranjeras. Autora, publicista y conferencista.

Contacto: g.fboquin@gmail.com

Title: The administration of the assets of older persons during insolvency

Abstract: In Argentina, the main patrimonial effect of bankruptcy is the immediate dispossession of the bankrupt's assets. Argentine law does not protect the over-indebted human person. For this reason, the Judiciary is responsible for guaranteeing the human rights of the human persons involved, making the consequences of disempowerment more flexible in case of a single home and assets necessary to satisfy basic needs. Moreover, the duration of bankruptcy procedures usually exceeds a reasonable period of time and delays the possibility of rehabilitation and social reintegration. In this article I will examine the regulations involved in bankruptcy processes involving older persons.

Keywords: Bankruptcy. Insolvency. Disempowerment. Older persons. Vulnerability.

Título: La administración del patrimonio del adulto mayor en insolvencia

Resumen: En el proceso concursal argentino, la quiebra tiene como principal efecto patrimonial el desapoderamiento de pleno derecho y en forma inmediata de los bienes del fallido. El derecho argentino no protege a la persona humana sobreendeudada. Por eso, el Poder Judicial se encarga de garantizar los derechos humanos involucrados, flexibilizando las consecuencias del desapoderamiento en caso de vivienda única y bienes necesarios para satisfacer las necesidades básicas que garantizan la vida digna del deudor. Asimismo, la duración de los trámites falenciales viola la garantía del plazo razonable y demoran la posibilidad de rehabilitación y reinserción social. En este artículo se analizará la normativa involucrada persona adulta mayor sometida a un proceso falencial

Palabras clave: Insolvencia. Desapoderamiento. Persona Mayor. Vulnerabilidad.

PERSONA ADULTA MAYOR Y DESAPODERAMIENTO DE BIENES POR LA INSOLVENCIA

1. Introducción

La crisis que genera la insolvencia en nuestro sistema jurídico es regulada por la ley 24.522. La normativa busca proteger los créditos, conservar la empresa y tutelar las fuentes de trabajo involucradas. Es decir, ninguna de las finalidades enunciadas implica consideración de la situación de estado de cesación de pagos de las personas humanas. Mucho menos aprecian situaciones de atención especial para proteger a las personas adultas y mayores ante el desapoderamiento de sus bienes, consecuencia patrimonial de la quiebra, cuando involucra a aquellos necesarios para mantener un nivel digno de vida.

Es por ello que la integración normativa con cláusulas de tratados de derechos humanos es no solo necesaria sino imperativa, teniendo en cuenta especialmente las pautas de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

2. La normativa concursal sobre el desapoderamiento de bienes

La ley de concursos y quiebras prevé en el art. 106 que la sentencia de quiebra importa el desapoderamiento inmediato de los bienes del deudor, que según el art. 107 se produce de pleno derecho y alcanza a los existentes a la fecha de la declaración falencial y a los que se adquiriera hasta su rehabilitación. Implica también que se pierda los derechos de disposición y administración sobre los mismos.

La rehabilitación debería considerarse de pleno derecho al año del decreto de quiebra pues el solo hecho del transcurso del plazo establecido en el art. 236 LC es causal suficiente y única para que el fallido quede rehabilitado.

Pero lamentablemente ello no es siempre tan simplemente considerado en la práctica cotidiana tribunalicia pues la resolución que dictamina culminada la prohibición de obrar¹ aparece para algunos como constitutiva² del estado, en otros casos es afirmada dogmáticamente como declarativa pero dándole a su vez efectos tal como si fuera constitutiva, y finalmente están quienes adecuadamente considera que la rehabilitación opera de pleno derecho o ipso iure por el mero transcurso del tiempo³.

Así las falaces conclusiones a las que se arriba en algunos fallos⁴ asombran, pues llegan a apreciar no sólo que la resolución es necesaria a los efectos de comprobar si existen o no causales para prorrogar la inhabilitación sino que consideran que recién la fecha del dictado de la misma marca el fin del desapoderamiento.

A pesar de las interpretaciones variadas expuestas supra, de la misma letra de la ley surge que la inhabilitación cesa de pleno derecho al año de decretada la quiebra respecto de la persona fallida y ello fue lo que interpretó la propia Corte en el caso “Barreiro”⁵.

¹ Según calificación que hiciera Fontanarrosa que enteramente compartimos, al apreciar que el fallido no es un incapaz sino que mantiene una incompatibilidad o prohibición legal para ejercer el comercio impuesta por motivos disciplinarios o agregamos de protección o tutela al tráfico mercantil. Esta diferenciación esta relacionada con las consecuencias que acarrea la ejecución de estos actos que serán ineficaces (107 o 109 LC) o producirán la responsabilidad de aquel que ejecuta el acto que le esta prohibido pero no serán nulos conforme la pauta del artículo 1041/ 1043 del C. Civil que determina que son tales los actos otorgados por personas absolutamente incapaces o por las personas a quienes el código prohíbe el acto que se trate. Si se estuviese por esta postura (nulidad) tengamos presente que el inhabilitado obligado podría verse beneficiado con la misma nulidad que ocasionó.

² “Barreiro Angel s/ quiebra” Sala A 24/4/07, “Ten Grafica Sociedad de hecho (Prismazoff Bernardo Alfredo y Pereyra Cristian Gabriel) s/quiebra” CN Com Sala A 18/9/07.

³ Fernández Prior Jorge Alberto S/ quiebra CNCom Sala A 11/4/06, ident. sentido Sala C “Falzarano Domingo Fausto s/ quiebra” 16/9/05, Sala E “Hortas Daniel Héctor s/quiebra” 3/11/05, Sala A Guerrero Verónica M.J. s/ quiebra 27/8/07.

⁴ “Ten Grafica Sociedad de hecho (Prismazoff Bernardo Alfredo y Pereyra Cristian Gabriel) s/quiebra” CN Com sala A donde se concluyó que el fallido quedó despojado por más 10 (diez) años en virtud de que fue decretada su quiebra el 19/4/96 y habiéndose resuelto 26/12/06 su rehabilitación se consideró que solo los bienes adquiridos con posterioridad a esa fecha estaban fuera del alcance del desapoderamiento falencial.

⁵ Corte Suprema de Justicia de la Nación Barreiro, Ángel • 02/02/2010 Publicado en: LA LEY 06/09/2010, 7, con nota de Claudio Alfredo Casadío Martínez; LA LEY 2010-E , 160.

Por otro lado nos lleva a la misma conclusión el principio general de perentoriedad de los plazos contenido en el artículo 273 inc. 1 de la LC, además de la interpretación integral de toda la normativa concursal.

Debe también apreciarse al respecto la intención del legislador que al eliminar la calificación de conducta estableciendo un plazo fijo para la rehabilitación del fallido y estableciendo taxativamente los motivos de elongación de dicha circunstancia intenta reinsertar más rápidamente al fallido a la vida comercial purgándolo de sus deudas concursales pasadas conforme interpretación que surge del último párrafo del artículo 104 LC⁶ satisfaciendo a ellas con los bienes que adquiriese hasta su rehabilitación, produciéndose un verdadero desdoblamiento de patrimonios. No puede pasar desapercibido que existe una tesis en contra de esta postura ya que autores de la talla de Otaegui apreciaban que el acreedor concursal insatisfecho tiene posibilidad de atacar los bienes que adquiriese el deudor con posterioridad a la rehabilitación hasta el momento que su crédito prescriba y por los saldos insolutos⁷. El fundamento de esta posición tiene respaldo en el texto del artículo 253 de la ley 19.551 que expresamente liberaba al deudor de los mismos y que no fue repetido en la redacción de ninguna norma de la ley 24.522.

El tema no es menor pues en virtud del art. 107 LC la inhabilitación del fallido va de la mano del desapoderamiento, tal es así que el mismo se extiende a todos los bienes adquiridos hasta la rehabilitación, marcando por ende esta circunstancia el fin del efecto patrimonial por excelencia de la quiebra. Por ende extender su duración implica alongar el tiempo en el cual el sujeto desapoderado seguirá sometida al régimen que implica que toda adquisición de bienes que haga en ese término quedaran afectados a la masa activa falencial.

Ello sin perjuicio de señalar que si bien la relación entre ambos institutos es íntima la inhabilitación produce más bien efectos personales relacionados con la prohibición que le es impuesta al quebrado para realizar determinados actos o ejercer ciertas funciones relacionadas.

Los bienes excluidos del desapoderamiento son sólo los enumerados en el art. 108 LCQ los derechos no patrimoniales, los bienes inembargables, las indemnizaciones que correspondan al fallido por daños materiales o morales a su persona y los bienes excluidos por leyes especiales.

En este sentido la vivienda será excluida del desapoderamiento en los casos de afectación por el art. 244 del Código Civil y Comercial o cuando exista protecciones de normativa provincial como la ley 14.432 de la Provincia de Buenos Aires.

Los bienes desapoderados pasan a ser administrados por el síndico y todo acto que realice el fallido sobre estos son ineficaces.

Como expusiera en la introducción, ninguna salvedad contienen las normas en casos de personas en condiciones de vulnerabilidad ni en caso de que la deudora sea una persona adulta y mayor, pero veremos que ante una situación de insolvencia de una persona adulta y mayor será necesario generar una interpretación adecuada que genere un tratamiento diferenciado por la especial condición de vulnerabilidad que genera la edad avanzada sumada a la situación de sobreendeudamiento.

3. La normativa supralegal de tutela frente al desapoderamiento

De acuerdo a lo establecido por la ley 27.360 (B.O. 31.05.2017) que aprobó la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada por la Organización de los Estados Americanos durante la 45ª Asamblea General de la OEA, del 15 de junio de 2015 es considerada “persona mayor” aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor siempre que ésta no sea superior a los 65 años.

⁶ Cfr. CNCom Sala A “Brenta Claudio Javier s/ quiebra” 19/10/06.

⁷ En este sentido la entonces Fiscal general de Cámara Dra. Alejandra Gils Carbo en el caso “Piasek Sergio Adrián s/ quiebra s/ incidente de apelación art. 250 del Código procesal” CN Com Sala A dictamen de fecha 6/2/07, expresamente dice “... cuando la quiebra es utilizada para evitar el cumplimiento de las deudas contraídas y cuando el único activo del fallido son sus haberes, corresponde afectar las remuneraciones percibidas con posterioridad a la rehabilitación al cumplimiento de las deudas y gastos falenciales. De otro modo dichas normas devendrían en inconstitucionales...”

“A los efectos estadísticos, en algunos casos se toma la vejez a partir de los 65 años, edad que se hace coincidir con el inicio de la jubilación para la población económicamente activa, la Organización Mundial de la Salud, en cambio, ha establecido la línea en los 75 años”⁸.

En el ámbito internacional, las Naciones Unidas han hecho un enorme aporte en la protección de los derechos de las personas mayores. Hasta hace poco no contaban con instrumentos jurídicamente vinculante que proteja sus derechos, como ocurría con otros grupos (mujeres, niños, discapacitados) y para hacerlos efectivos era preciso superar la enorme dispersión normativa existente en diversos documentos contemporáneos. Ello se explicaba porque, probablemente, en el tiempo en que se redactaron esos documentos, el fenómeno de envejecimiento no había alcanzado las dimensiones actuales. Lamentablemente en materia de insolvencia se perpetua la laguna legislativa protectoria negándose una tutela judicial efectiva ante el sobreendeudamiento personal o familiar.

Si bien es cierto que la situación de los derechos de las personas de edad es objeto de atención y preocupación creciente por parte de la comunidad internacional pareciera que en nuestro país la despreocupación por su situación de insolvencia es una realidad.

Ya en 1973 la Asamblea General de la ONU llamó la atención sobre la necesidad de proteger los derechos y el bienestar de las personas de edad. Posteriormente la Asamblea Mundial sobre envejecimiento efectuada en Viena en 1982 aprobó el Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento, siendo el primer instrumento de política a nivel mundial para abordar las consecuencias y el impacto del envejecimiento en la vida de las personas y de las sociedades. Más tarde, en 1990, reconoció la complejidad y rapidez del fenómeno del envejecimiento de la población mundial y la necesidad de que exista una base y un marco de referencia comunes para la protección y promoción de los derechos de las personas de edad (Huenchuan, 2010). Un año después la Asamblea General adoptó la resolución sobre los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad en cinco temas: independencia, participación, cuidados, autorrealización y dignidad (ONU 1991). A ello cabe agregar la Declaración de Brasilia aprobada en 2007, en la segunda Conferencia Regional Intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe, se firmó el documento: “Hacia una sociedad para todas las edades y de protección social basada en derechos”, ratificado por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe⁹.

Otro esfuerzo en el mismo sentido lo encontramos en el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador” que en su art. 17 expresa: *“Protección de los Ancianos: Toda persona tiene derecho a protección especial durante su ancianidad. En tal cometido, los Estados partes se comprometen a adoptar de manera progresiva las medidas necesarias a fin de llevar este derecho a la práctica”*.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha expresado que *“toda persona que se encuentra en una situación de vulnerabilidad es titular de una protección especial, en razón de los deberes especiales cuyo cumplimiento por parte del Estado es necesario para satisfacer las obligaciones generales de respeto y garantía de los derechos humanos. El Tribunal recuerda que no basta con que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto del derecho, ya sea por su condición persona o por la situación específica en que se encuentre ... “ (Caso “Furlan Sebastián...”)*.

Víctor Abramovich¹⁰ (ex Vicepresidente de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y actual Procurador Fiscal ante la CSJN) ha señalado que: *“En ese sentido, hoy reconocemos que los derechos humanos tienen una dimensión colectiva además de su dimensión individual. También reconocemos que la expectativa sobre el rol del Estado es mucho más exigente: se demanda de los Estados acciones, estrategias y políticas. Los instrumentos jurídicos internacionales y las normas constitucionales nacionales, obligan a proteger a determinados sectores sociales, restablecer equilibrios, asegurar condiciones de igualdad social*

⁸ Kemelmajer de Carlucci, en “Las personas ancianas en la jurisprudencia argentina ¿Hacia un derecho de la ancianidad?, Revista chilena de derecho”, v.33 Nro.1, Santiago, abril 2006.

⁹ CEPAL 2008, véase revista digital universitaria de la Universidad Nacional Autónoma de México, volumen 13, número 3 ISSN 1067-6079.

¹⁰ “Derechos humanos en el marco del proceso de integración regional en el Mercosur”, *Publicación de la Red Universitaria sobre Derechos Humanos y Democratización para América Latina, Año 1, N° 1. Julio de 2012. Buenos Aires, Argentina*”.

que no asegura el mercado. El concepto no pierde la noción de límite a los abusos de la autoridad pública sino que incorpora una dimensión más compleja. Esa transformación está relacionada con los cambios que se dan en las distintas demandas de igualdad estructural. Esto implica un cambio también en la concepción del rol del Estado: no basta con Estados respetuosos de los derechos, sino que deben ser también garantes de esos derechos”

En el año 2017 nuestro país ratificó la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y en el año 2022 se le dio jerarquía constitucional por la ley 27.700.

Entre otras cuestiones se contempla que el “...objeto de la Convención es promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor ...” (art. 1), que son principios generales aplicables a la Convención -entre otros- la promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, el bienestar y cuidado, la seguridad física, económica y social, el enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de las personas mayor y la protección judicial efectiva (art. 3).

También establece que los estados parte “...adoptarán y fortalecerán todas las medidas legislativas, administrativas, judiciales, presupuestarias y de cualquier otra índole, incluido un adecuado acceso a la justicia a fin de garantizar a la persona mayor un trato diferenciado y preferencial en todos los ámbitos...” (art. 4 inc. c) y que adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días (art. 6).

La Convención establece además que “...la persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda promoviendo que la persona mayor pueda decidir plenamente permanecer en su hogar “ (art.12).

El derecho a la salud también es reconocido en documentos internacionales que fueron ratificados por nuestro país (art. 75 inciso 22 de la Constitución nacional y Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (art. 11); Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25.1); Convención Americana de Derechos Humanos (art. 29.c); Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (art. 12.1 y 12.2.d).

Además es analizado por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en numerosísimos casos¹¹

Por otro lado el art. 24 de la Convención dispone que: "La persona mayor tiene derecho a una vivienda digna y adecuada, y a vivir en entornos seguros, saludables, accesibles y adaptables a sus preferencias y necesidades. Los estados parte deberán adoptar las medidas pertinentes para promover el pleno goce de este derecho y facilitar que la persona mayor tenga acceso a servicios sociosanitarios integrados y servicios de cuidados domiciliarios que le permitan residir en su propio domicilio conforme a su voluntad. Los estados parte deberán garantizar el derecho de la persona mayor a una vivienda digna y adecuada y adoptarán políticas de promoción del derecho a la vivienda y el acceso a la tierra reconociendo las necesidades de la persona mayor y la prioridad en la asignación a aquella que se encuentre en situación de vulnerabilidad". El derecho a la vivienda también registra otras protecciones convencionales pues es claro que no puede desconocerse el acceso a la misma como un derecho humano, que implica una obligación estatal de brindar medidas de protección adecuada a fin de garantizar la tutela de la persona.

Por último, tampoco puede desconocerse que la obligación de respeto de los derechos constitucionales involucrados abarca no sólo al Estado sino también a los particulares, representados en este caso por los acreedores de la persona humana adulta y mayor insolvente. normativo. Ello es así puesto que por “efecto horizontal de los DD.HH.” sostiene que los derechos humanos deben ser respetados y su costo debe ser soportado también por los particulares¹². Este argumento está en consonancia con la doctrina de la Corte Suprema según la cual la interpretación de las normas de derecho común -mal llamado “derecho privado”- debe adecuarse a la comprensión constitucional de los derechos en juego, puesto que de prescindirse de esa

¹¹ Fallos 323:3229 considerando 16 y sus citas 321:1684, 323:1339 y 324:3569 considerando 11 y sus citas, entre muchos.

¹² CSJN, “Sisnero”, Fallos 337: 611.

regla cardinal, se incurriría "en una interpretación de las normas subordinadas que atentaría contra su validez constitucional en virtud de lo dispuesto en el art. 31 de la Constitución Nacional"¹³.

Así es preciso considerar que el art. 108 de la ley de concursos y quiebras no es una norma neutra frente a la situación de falencia de una persona adulta y mayor pues la condición de vulnerabilidad se ve agravada por la situación de sobreendeudamiento que pone en jaque sus derechos más básicos debiendo reinterpretarse incorporándose y considerando a la vivienda única como inembargable.

Ello así pues la interpretación de la norma tuitiva de la vivienda deberá hacerse siempre de manera de lograr el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos. En este sentido la Relatora de la ONU sobre vivienda adecuada ha dicho que los jueces no son sólo "...árbitros neutrales de las reivindicaciones de derechos, sino que también son los guardianes de derechos. Junto con los otros poderes del Estado, están obligados a respetar, proteger y hacer efectivo el derecho a la vivienda. Así pues, el poder judicial debe ejercer su autoridad para interpretar y aplicar el derecho interno de manera que promueva la realización del derecho a la vivienda y se garanticen recursos efectivos respecto de ese derecho"¹⁴

Debemos aclarar qué las excepciones al desapoderamiento fundadas en la condición de vulnerabilidad de la persona adulta mayor pueden recaer sobre otros bienes más allá de la vivienda única, siempre que sean necesarios para cubrir las necesidades básicas del deudor. Así por ejemplo en "Macchi"¹⁵ se ordenó excluir una proporción de un crédito que le era adeudado al fallido de más de 80 años y que integraba los bienes a ser desapoderados, considerándose una cuota de resguardo, para satisfacer un nivel digno de vida. En el caso "Morris"¹⁶ se aceptó que un automotor que debía ser rematado pero que era utilizado para trasladar al deudor al médico para proseguir su tratamiento de salud fuese postergada su subasta hasta la venta del resto de los bienes con la posibilidad de que siguiese siendo usado a esos fines. En Córdoba en autos "Canisaris"¹⁷ se decidió excluir del desapoderamiento valencial los derechos emanados sobre una disposición administrativa que versaban sobre un inmueble vivienda de la fallida y de su grupo familiar apreciando que configurada la condición de vulnerabilidad es exigible un esfuerzo por parte del Estado para otorgar la debida prioridad a los grupos sociales que viven en condiciones desfavorables. Así se hizo mérito sobre la situación de vulnerabilidad en la que se encontraba la fallida y el deber del Estado de atención de la misma siendo una jubilada con retiro voluntario en razón de haber sufrido un ACV.

Finalmente, debemos destacar la necesidad de adaptar la normativa procesal de la ley 24. 522 en caso de un procedimiento que involucre a adultos mayores, para garantizar una tutela judicial efectiva en un plazo razonable¹⁸.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso "Furlan Sebastián y o. c/Argentina" del 31.08.2012, en referencia a la determinación de la configuración de "plazo razonable" estableció que son cuatro los elementos a tener en cuenta: a) complejidad del asunto, b) actividad procesal del interesado, c) conducta de las autoridades judiciales, d) afectación generada en la situación jurídica de la persona involucrada en el proceso.

¹³ Conf. CSJN, Fallos:329:5266, 2006; Fallos: 337:315, 2014; "Institutos Médicos Antártida", Fallos 342:459, 2019.

¹⁴ Conf. Informe "El acceso a la justicia para la defensa del derecho a la vivienda" (A/HRC/40/61).

¹⁵ CNac Com Sala A 30/3/2017 y 15/4/2016 Macchi Jorge Roberto s/quiebra.

¹⁶ CNac Com Sala F Morris Jorge Patricio s/ quiebra 7/2/2023.

¹⁷ Camara de Apelaciones Civil y Comercial 9na. 28/12/2020 "Canisaris Lucía Cristina Pequeño concurso preventivo-quiebra indirecta".

¹⁸ Así la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica) establece en su art. 8.1: "Toda persona tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial, establecido con anterioridad por la ley, en la sustanciación de cualquier acusación penal formulada contra ella, o para la determinación de sus derechos y obligaciones de orden civil, laboral, fiscal o de cualquier otro carácter".

Asimismo y en su art. 25 expresa "Toda persona tiene derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, la ley o la presente Convención, aun cuando tal violación sea cometida por personas que actúen en ejercicio de sus funciones oficiales. Los Estados Partes se comprometen: a) a garantizar que la autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado decidirá sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso; b) a desarrollar las posibilidades de recurso judicial, y c) a garantizar el cumplimiento, por las autoridades competentes, de toda decisión en que se haya estimado procedente el recurso".

Más aun teniendo en cuenta que las personas de edad avanzada conforman un grupo vulnerable. La Corte Suprema de Justicia de la Pcia.de Bs.As. ha expresado¹⁹: “Este grupo categorizado como de población mayor (a partir de los 60 años) se considera vulnerable desde que los individuos alcanzan los 75 años, en la medida en que encuentran disminuidas su salud, sus posibilidades de acceso a las actividades económicas y sociales, y desde los 80 años se los califica como población de mayor grado de vulnerabilidad (conf. “Situación de los adultos mayores en Argentina”, págs. 1 y 5, Pub. Red de Desarrollo Cultural de los Adultos Mayores de Iberoamérica, octubre, 2001) Y que conforme lo ha dicho la Dra. Dabove: “Vulnerabilidad que, por otra parte, en general se manifiesta en la práctica jurídica, tanto como en el escaso tratamiento normativo y en la falta de reconocimiento de la vejez como dato diferenciador axiológicamente relevante, para el Derecho en su conjunto. En este sentido, el fallo que nos ocupa constituye todo un hito jurídico que, con su seguimiento, permitirá abrir las puertas hacia el acceso a una justicia humanista, ajustada a la realidad, de clara factura gerontológica”²⁰ Señala también Dabove en el comentario al fallo de la Pcia.de Bs.As.citado y respecto del trámite de 24 años que llevó aquella causa que: “... el cumplimiento del propio sistema procesal casi deja al borde de la denegación de justicia a nuestros demandados en función de sus expectativas de vida” (se trataba en el caso de nonagenarios).

Más aun teniendo en cuenta que “Las Reglas de Brasilia sobre acceso a la Justicia de las personas en condiciones de vulnerabilidad” (XIV Cumbre Judicial Iberoamericana), adoptada en el ámbito interno del Ministerio Público Fiscal mediante Resolución PGN 58/09 y en el ámbito del Poder Judicial de la Nación, mediante suscripción de la Acordada de la CSJN 5/2009, dispone que los sujetos vulnerables son aquellas personas que, por razón de “su edad ... encuentran esenciales dificultades para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico” (Regla 3)²¹ En virtud de ellas deben tomarse las medidas necesarias para que la tutela judicial de los derechos reconocidos por el ordenamiento sea efectiva, adoptando aquellas que mejor se adapten a cada condición de vulnerabilidad (Regla 25).

Es que el diferimiento en el tiempo en una resolución de la situación de sobreendeudamiento, de la rehabilitación de la persona deudora y la conclusión del proceso de quiebra de una persona de edad avanzada, puede convertirse en la práctica en denegación de justicia. Por ejemplo, se ha considerado que dilatar el levantamiento de la inhibición general de bienes adquiridos con posterioridad al año del decreto de quiebra, importaría vulnerar la garantía de tutela efectiva que corresponde al adulto mayor. La solución que se proponga para solucionar este tipo de casos siempre debe contemplar las previsiones de ir la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en cuanto establece que se deben adoptar todas las medidas de cualquier índole incluido un adecuado acceso a la justicia para garantizar a la persona mayor un trato diferenciado y preferencial. Para alcanzar ese logro se debe recurrir a medidas de acción positiva, eliminándose las barreras que existan y adoptándose medidas diferenciadas en ventaja del vulnerable²².

4. Conclusiones

El tratamiento diferenciado de una persona adulta y mayor ante el desapoderamiento producido por su quiebra tiene una raíz profunda en el art. 75 inc. 23 de la Constitución Nacional que refiriéndose a las medidas de discriminación positiva contempla a los ancianos como sujetos de preferente tutela.

La exclusión de la vivienda única y otros bienes necesarios para satisfacer y atender sus necesidades básicas de la masa activa a ser rematada tiene justificación en la Convención Interamericana de Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores siendo su aplicación operativa y horizontal, por ende oponible al universo de acreedores de la quiebra.

¹⁹ SCPBA “Fernández de Fernández, María Mercedes y o. c/Segovia Robustiano y o. s/reivindicación”, 03.04.2014

²⁰ Dabove, María Isolina: “La construcción judicial desde el Derecho de la vejez”, en comentario al fallo citado del 03.04.2014, en Revista de Derecho de Familia, Tomo V, año 2014, pp. 116-127, Revista indizada en Latindex.

²¹ Cfr. dictamen de Fiscalía de Cámara dictamen nro. 929/2024 del 08.05.24 en autos: “Pastafiglia Raúl s. quiebra s. inc. de apelación nro. 8”.

²² Cfr. dictamen de Fiscalía general de la Cámara Comercial en autos “Legris Alejandra s/ quiebra” junio 2024 y dictamen nro. 866/2023 del 04/05/2023 en los autos “Goldschmidt Esteban Hugo s/ Quiebra”, con fallo coincidente de la Sala A de fecha 20/09/2023.

En el caso de insolvencia de personas adultas y mayores la normativa de la ley 24522 no es neutra si se aplica exegéticamente sin tener en cuenta las condiciones especiales de hiper vulnerabilidad de la deudora sometida a proceso concursal.

El desapoderamiento, principal efecto de la declaración de la quiebra, debe ser interpretado adecuadamente para no vulnerar derechos humanos básicos reconocidos con rango constitucional.

Esta interpretación, que implica el reconocimiento de las cláusulas de la convención Interamericana de Protección de Derechos Humanos de Personas Mayores, provocará necesariamente la aplicación horizontal de las mismas siendo oponibles las consecuencias de dicha hermenéutica a los acreedores de la persona humana fallida.

La jerarquía de los derechos humanos involucrados en esta situación lo amerita ya que se encuentran por sobre el derecho de propiedad privada reconocido en nuestra Carta Magna.



LEONARDO B. PÉREZ GALLARDO

Notary's University (Cuba)

Universidad de Notario (Cuba)

CV (English). Professor of Civil and Notarial Law at Law School of the Notary's University. President of the Cuban Society of Civil and Family Law. Vice President of the Cuban Notarial Society. Professor of the American Notarial Academy of the International Union of Notaries. Author of numerous scientific articles on topics of his specialty.

CV (Español). Profesor Titular de Derecho civil y notarial, Facultad de Derecho, Universidad de Notario. Presidente de la Sociedad Cubana de Derecho Civil y de Familia. Vicepresidente de la Sociedad del Notariado Cubano. Catedrático de la Academia Notarial Americana de la Unión Internacional del Notariado. Autor de numerosos artículos científicos en temas de su especialidad.

Title: Self-protection acts from a notary's perspective: special reference to Cuban Law

Abstract: The reform introduced in the 1987 Civil Code by the recent Families Code, approved in Cuba in 2022, by recognizing the right of people with disabilities to self-regulation of future protection, gives the green light to the possibility that they must configure the protection system that must govern in the event that the *per se* exercise of their legal capacity becomes difficult, reinforcing in all cases the principle of respect for the wills, desires and preferences, according to which the human person you have the right to project your self-protection using the different mechanisms that the Law provides in your favor. In this scenario, the notary plays a transcendental role, which is the front-row guardian of people's rights, a bastion of their exercise, which is why it provides the necessary shielding in the formal and substantive order to navigate legal traffic.

Keywords: People with disabilities. Self-regulation. Self-protection acts. Notary. Support. Safeguards.

Título: Los actos de autoprotección desde el catalejo notarial: especial referencia al Derecho cubano

Resumen: La reforma introducida en el Código civil de 1987 por el reciente Código de las familias, aprobado en Cuba en el 2022, al reconocer el derecho de las personas en situación de discapacidad a la autorregulación de la protección futura, da luz verde a la posibilidad que tienen de configurar el sistema de protección que ha de regir en caso de que se les dificulte el ejercicio *per se* de su capacidad jurídica, reforzando en todo caso el principio de respeto a las voluntades, deseos y preferencias, a tenor del cual la persona humana tiene derecho a proyectar su autoprotección utilizando para ello los distintos mecanismos que el Derecho provee a su favor. En este escenario juega un papel transcendental el notariado, que es guardián en primera fila de los derechos de las personas, baluarte de su ejercicio, por lo cual da el blindaje necesario en el orden formal y sustantivo para navegar por el tráfico jurídico.

Palabras clave: Personas en situación de discapacidad. Autorregulación. Actos de autoprotección. Notario. Apoyos. Salvaguardias.

LOS ACTOS DE AUTOPROTECCIÓN DESDE EL CATALEJO NOTARIAL: ESPECIAL REFERENCIA AL DERECHO CUBANO

1. A propósito de la reforma al Código civil cubano de 1987 en materia de régimen legal a la capacidad jurídica

El Código de las familias, aprobado en referéndum popular, el 25 de septiembre de 2022 (Ley No 156/2022), realiza el giro más importante desde el Derecho de nuestra nación en razón de proteger los derechos de las personas en situación de discapacidad como sector vulnerable de la sociedad, con ello se introduce una reforma en todo el régimen legal de la capacidad jurídica regulado en el Código civil (Ley No. 59/1987 de 16 de julio), suprimiéndose la tutela y la declaración judicial de incapacitación, para facilitar que las personas en situación de discapacidad puedan ejercer derechos y otorgar actos jurídicos por sí mismas o con la ayuda o asistencia de un sistema múltiple de apoyos que faciliten su inclusión social, que viabilicen su comunicación y que potencien su accesibilidad física y cognoscitiva. Se busca que las personas en situación de discapacidad cuenten en las dinámicas familiares, nada de ellas o sobre ellas, sin su participación efectiva.

El modelo social y de derechos humanos que propone la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Nueva York en el seno de las Naciones Unidas, en diciembre de 2006¹, significó un renacer en la manera de abordar estos asuntos, de ahí que en el propio Preámbulo, en su inciso e), se reconozca que la discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de 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.

Los principios que la Convención preconiza han permitido cambiar no solo esquemas legales, sino sobre todo mentales, sustentados en un modelo médico-rehabilitador, paternalista -excesiva y desmesuradamente tuitivo-, en el que se sustituyen voluntades, más que un acompañamiento a las personas con capacidades diferentes en la toma de decisiones, conforme con sus derechos, voluntades y preferencias.

Dicho modelo se sustenta en el valor del respeto a la dignidad inherente al ser humano, en la diversidad como *ratio esendi* de las personas con discapacidad, y hasta en el lenguaje que hoy se emplea sobre esos tópicos. A fin de cuentas, de eso se trata, de personas cuyas potencialidades y capacidades son distintas y, en función de esas diferencias, se justifica la existencia de apoyos y salvaguardias que busquen su realización, pero sin relegarlas a ser actrices y actores secundarios de sus propias vidas.

La Carta Magna cubana deja claro en su artículo 89 que “*el Estado, la sociedad y las familias tienen la obligación de proteger, promover y asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad. El Estado crea las condiciones requeridas para su rehabilitación o el mejoramiento de su calidad de vida, su autonomía personal, su inclusión y participación social*”.

O sea, el texto constitucional, sigue las pautas enarboladas por la Convención, al promover el disfrute pleno de los derechos estas personas, entre los cuales cabe citar el ejercicio de su capacidad jurídica, a partir de su autonomía personal, dígame, sus voluntades y preferencias.

En concordancia con ello, corresponde a las leyes de desarrollo -y dentro de ellas al Código de las familias- que irrigan la Constitución, regular los mecanismos que potencien la inclusión social y el protagonismo en la toma de decisiones de las personas con discapacidad. Se impuso, por tanto, más allá de algunos avances evidentes en el entorno cubano, una reforma de las leyes sustantivas y procesales² que permitieran ajustar los dictados de la Convención a nuestro ordenamiento interno, arcaico y desfasado de los reclamos que, en materia de discapacidad, se exigen desde el Derecho.

¹ Sobre el tema *vid.* PÉREZ GALLARDO, Leonardo B. y Luz María Pagano, *Discapacidad y modelo social: enfoques desde la doctrina y la jurisprudencia* Erreius, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2020.

² Así, el Código de procesos prevé en el artículo 9.3 la posibilidad de realizar ajustes razonables – *rectius* ajustes de procedimiento- cuando se ventilen cuestiones relacionadas con personas en situación de vulnerabilidad, así como la provisión de apoyos tecnológicos a aquel de los litigantes que los necesite para poder expresarse (artículo 328.2) o la utilización de intérpretes como apoyos que facilitan la comunicación (artículo 328.1). Asimismo, se regula la tramitación en proceso sumario de los asuntos concernientes al ejercicio de la capacidad jurídica y la provisión de apoyos y salvaguardias (artículos 565 al 571).

De ahí la necesaria “cirugía de mínimo acceso” que hubo de practicarse respecto del Código civil, pues en un ordenamiento jurídico como el cubano, en que el Derecho familiar tiene autonomía, las reglas sobre el ejercicio de la capacidad jurídica están reconocidas en el Código civil (artículos 29 al 32). De esta manera, se hizo imprescindible incorporar el modelo de apoyos en la toma de decisiones de las personas en situación de discapacidad.

Con esto la persona en situación de discapacidad no pierde el protagonismo en la decisión que va a tomar, pero, a su vez, se evita que tome una decisión incorrecta que afecte su persona o sus bienes, o que los ponga en riesgo.

Los apoyos – desde la visión sustentada en la norma reformada- pueden ser nombrados por la propia persona, por escritura pública ante notario o en vía judicial, cuando resulte lo más aconsejable dado el deterioro cognitivo. De ahí que en la reforma al Código civil se regulen los apoyos, sus modalidades (artículo 30) y las condiciones de validez de los actos en los que estos fueron nombrados (artículo 31.3).

Asimismo –aún la crítica que pudiera suscitar- el sentido de la racionalidad y no el triunfo de la utopía, hicieron justificable que los apoyos pueden graduarse, llegando incluso a ser intensos si la situación de discapacidad se hace tan grave que afecta la voluntad y el discernimiento de las personas. En todo caso, aun teniendo facultades de representación, estos deben tener en cuenta los derechos, el historial de vida y las preferencias de las personas que representan (artículo 30.3 *in fine*).

Y no menos trascendentes son las garantías que se establecen para que los apoyos nombrados no interfieran indebidamente y coarten la toma de decisiones de las personas en situación de discapacidad. Se trata, por ejemplo, del control periódico de su labor por los jueces y del periodo de vigencia de la medida, que no debe superar los tres años –salvaguardias- (artículo 30.7).

El Código de las familias, por su parte, tiene la misión de desarrollar los aspectos referidos al derecho de formalizar matrimonio o de instrumentar una unión de hecho afectiva; al derecho a tener hijos, a determinar el momento en el que lo harán, el número de ellos; el derecho a adoptar, a acceder a las técnicas de reproducción humana asistida, a ser tutor de una persona menor de edad; y el derecho a la comunicación familiar, utilizando para ello cualquiera de los apoyos tecnológicos a su disposición (artículos 54, 277, 434, 435).

El Código de las familias abre todos los cauces que permiten a las personas en situación de discapacidad ejercitar el derecho a constituir una familia -según el artículo 81 de nuestra Constitución-, y a vivir en su seno en el entendido de que la situación de discapacidad no es razón para vetar derecho alguno de los reconocidos en el entorno familiar.

En fin, la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico interno a los dictados, principios y valores de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ha sido un gran desafío en todos los sentidos, pero esencialmente en el cambio de mente que ello supone para la sociedad en general y para campos del conocimiento como la Medicina y el Derecho. Las normas legales pueden evolucionar en su técnica y en su teleología, pero hacer cambiar la forma de pensar de las personas es un desafío a la imaginación; desterrar estereotipos, clichés, prejuicios de la mente de los operadores del Derecho, que son en definitiva a quienes les compete la interpretación y aplicación de esas normas – por muy avanzadas que sean- supone fertilizar la mente humana más allá del metaverso. Sancionar una norma implica un esfuerzo no siempre visible para terceros, pero aun así de menor dimensión que lograr el éxito de su aplicación. Recordemos que desde el Preámbulo de la CDPD se deja sentado que es la sociedad la que discrimina y la que erige las barreras afectivas y emocionales, que pesan más para la inclusión que las mismas barreras físicas.

Cabe sintetizar, por tanto, que la reforma -tal y como se ha explicado- a modo de “cirugía de mínimo acceso” al régimen legal de la capacidad jurídica, contenida en el Código civil de 1987, se imponía en el orden técnico-jurídico, entre otras razones:

1º. Por el efecto vinculante que tiene para los Estados partes la ratificación de una Convención internacional como la de los derechos de las personas con discapacidad en el sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas (*pacta sunt servanda* previsto en el artículo 28 de la Convención de Viena sobre Derecho de tratados). El urgente requerimiento de transpolar los principios y valores de la Convención al Derecho interno se hacía una necesidad imperiosa, una verdad a gritos.

2°. Por la necesidad de desarrollar el artículo 89 de la Constitución que reconoce y protege los derechos de las personas en situación de discapacidad, a la vez que establece el deber del Estado cubano de promover el ejercicio pleno de sus derechos.

3°. Por el sentido de armonía, cohesión, coherencia del ordenamiento jurídico, impulsado por la reforma del Derecho procesal primero (2021) y del Derecho familiar después (2022) que constituyeron sendos catalizadores de la reforma parcial del Código civil. Resultaba un sinsentido visibilizar los derechos familiares de las personas en situación de discapacidad desde la mirada convencional, cuyo ejercicio se realiza ya sea por sí, o por medio de apoyos, con ajustes razonables y con el control y garantías que ofrecen las salvaguardias, también reconocidas a través de un procedimiento de provisión de apoyos y salvaguardias encauzado por los trámites de la jurisdicción voluntaria, si la norma rectora, básica de la regulación de la capacidad jurídica de las personas se mantenía impasible. Las personas en situación de discapacidad antes de ejercer derechos familiares y solicitar tutela judicial efectiva, son eso, personas, cuyos derechos deben ser reconocidos por el Derecho civil cuyo centro de atención es la persona misma.

La reforma introducida, por su parte, responde en esencia a promover la igualdad en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad e intencionar su autonomía privada como eje central del ejercicio de los derechos de los que son titulares. Esta autonomía privada tiene diversas manifestaciones en el texto de los preceptos incorporados al Código civil que sustentan su nuevo estatuto jurídico – hoy día complementado con la Instrucción 278/2023, de 20 de enero, del Consejo de Gobierno del Tribunal Supremo, importante herramienta técnica dirigida a la interpretación y aplicación de las normas contenidas tanto en el Código civil como en el Código de procesos (Ley No. 141/2021, de 28 de octubre) en este orden.

2. El derecho a la autorregulación de la protección futura en los escenarios de la adultez mayor de las situaciones de discapacidad

En relación directa con la modificación operada en el Código civil cubano, relativa al nuevo estatuto del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas (artículos 29 al 32), llevada de la mano de la Disposición Final Primera del Código de las familias, este mismo cuerpo legal -en el artículo 426- regula de forma explícita el derecho a determinar el propio estatus jurídico que la persona adulta mayor quiere en aras de protegerse a sí misma ante el advenimiento de una situación de discapacidad que pueda comprometer su discernimiento, lo cual también habilita el Código de las familias respecto de personas en situación de discapacidad, mayores de edad, cualquiera sea su edad, según lo previsto en el artículo 439 del Código, remitido en este segundo escenario a lo regulado para las personas adultas mayores en el referido artículo 426. Se trata de un derecho “cuyo ejercicio [...] posee un carácter multidimensional, en el que confluyen varias categorías como la autonomía, la autodeterminación y la dependencia, cuyas relaciones en lo interno, y en lo externo, influyen en la observancia, eficacia y ejecutabilidad de las voluntades y preferencias manifestadas con carácter prospectivo, o sea, hacia el futuro”³.

Al decir de Pereira Pérez, el artículo 426 “ampara tres importantes elementos anclados al Derecho y a la situación jurídica de poder en que sitúa al disponente. En primer orden señala con acierto que la autorregulación no se asocia ya a la incapacidad, sino a las dificultades para el ejercicio de la capacidad jurídica, reconociendo un amplio espectro de posibilidades. Un segundo elemento es el sustento en las voluntades, deseos y preferencias de la propia persona. Por último, establece expresamente que lo manifestado tendrá prelación con respecto a las decisiones de la autoridad judicial”⁴, a tono con la reforma operada en el Código civil en materia de ejercicio de la capacidad jurídica

³ DELGADO VERGARA, Teresa y Joanna PEREIRA PÉREZ, “Protección legal y vejez inclusiva de la persona adulta mayor. Panorama en Cuba con especial referencia al Derecho civil y familia”, en *Las familias en la Constitución*, Leonardo B. Pérez Gallardo y Daimar Cánovas González (coordinadores), ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2020 (pp. 397-413), p. 408.

⁴ PEREIRA PÉREZ, Joanna, “Nuevos horizontes para la autonomía de las personas en situación de discapacidad: la autorregulación de la protección futura a partir de la reforma civil y familiar en Cuba”, en *Las personas en situación de discapacidad como sujetos del Derecho civil y familiar (A propósito de la reforma al régimen legal de la capacidad jurídica en Cuba)*, Leonardo B. Pérez Gallardo (coordinador), Santiago de Chile, 2023 (pp. 61-85), p. 69.

Este derecho trae causa del artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Toda persona tiene derecho a prever, programar, diseñar, dibujar, delimitar los mecanismos de autoprotección que más se avienen a su proyecto de vida. Con su ejercicio quedan sin lugar otras medidas que puedan ser previstas judicialmente. Estas operarán en el caso de que el sistema diseñado por la persona no sea completo, en consecuencia, exista alguna fisura desde su concepción o como resultado de que sobrevenga un cambio de circunstancias. Empero, no debe quedar limitado a la previsión de apoyos y salvaguardias (artículos 30 y 31 del Código civil y artículo 427 del Código de las familias), sino a otros mecanismos de autoprotección, como el contrato de alimentos regulado en los artículos del 375 al 382 del Código de las familias, los poderes preventivos (artículo 409.2 y 3 del Código civil, tras la reforma introducida por la Disposición Final Decimosegunda del Código de las familias), la hipoteca inversa, las voluntades anticipadas y otros, siempre con el fin de prever con carácter prospectivo la situación que pueda sobrevenir con la vejez, buscando en todo caso antídotos desde la misma autonomía privada de la persona.

La autorregulación de la protección futura ha generado en el Derecho los llamados actos autorreferentes, o sea, aquellas que atañen a la propia persona con una función esencialmente preventiva y de futuridad.

De conformidad con el artículo 427 del Código, la persona adulta mayor puede proveer anticipadamente sus propios apoyos, esencialmente cuando para el ejercicio de sus derechos la presencia de una tercera persona se hace necesaria para asistirle en el ejercicio del derecho o en la realización de una actividad de la vida diaria o en la conclusión de un acto o negocio jurídico, en la toma de decisiones, facilitarle la comunicación, la accesibilidad, el otorgamiento de un documento. Igualmente, puede nombrar salvaguardias que actúan como contralores de la labor desempeñada por los apoyos, evitando manipulación, influencias indebidas, abuso en la administración de las finanzas y del patrimonio en sentido general. Las salvaguardias pueden ser institucionales como los jueces y los notarios, pero ante todo voluntarias. O sea, las que diseña a su antojo la propia persona conforme con sus voluntades y preferencias.

En fin, como arguyen Delgado Vergara y Pereira Pérez: “El reconocimiento de la autonomía preventiva supone la ampliación de las fronteras de la autonomía privada tradicional. Con todo, la autorregulación de la protección debe ser observada como un proceso, cuyo momento más importante es el otorgamiento del negocio jurídico de autoprotección, en sus diversas formas de concreción”.⁵

2.1. Su ejercicio por personas menores de edad, mayores de 12 años, ex artículo 29.6 del Código civil

Este derecho también puede ser ejercitado por personas menores de edad, mayores de 12 años. El Código civil en su artículo 29.6 lo consagra, fijando una franja etaria sustentada en la presunta evolución de las facultades intelectivas de los adolescentes que les habilita para desarrollar la autonomía prospectiva encauzada a diseñar el modo en que quieren aquilatar el ejercicio de su capacidad jurídica cuando al arribar a la mayoría de edad, la representación legal que tienen los titulares de la responsabilidad parental cesa, por lo que competiría únicamente a ellos, a partir de ese momento, el ejercicio de sus derechos, de modo que ante una eventual pérdida del discernimiento en el futuro, el Derecho les habilita para que sean ellos mismos y no otras personas o instituciones, los que previsoriamente puedan determinar quiénes serían sus apoyos, de qué modalidades de apoyos quisieran hacerse asistir, cómo organizar el régimen de actuación de los apoyos, en caso de pluralidad de apoyos de naturaleza personal, así como su duración, y de la misma manera la provisión de las salvaguardias necesarias para evitar conflicto de intereses con los apoyos o influencias indebidas de estos.

Se trata de un acto prospectivo, como el que pueden otorgar las personas adultas mayores, estén o no, en el momento en que lo prevean, en una situación de discapacidad. Igual acontece con las personas menores de edad, el legislador no les compele a acreditar la existencia de tal circunstancia (la situación de discapacidad) en el momento del otorgamiento de los actos de autoprotección. En todo caso, la previsión del nombramiento de apoyos y salvaguardias por las personas menores de edad, mayores de 12 años, supone el otorgamiento de una escritura pública en la que se comparece por sí, en tanto la ley les habilita, para lo cual se ha reforzar la labor de asesoramiento del notario⁶, en el entendido de que se trata de un acto cuya eficacia

⁵ *Ibidem*, p. 412.

⁶ En una reflexión que comparto, RAJMIL, Alicia B. y Luis R. LLORENS, “La persona menor de edad y la actuación del escribano frente a autorizaciones judiciales para disponer de sus bienes”, en *Derechos e integración*, Revista del Instituto de Derecho e integración, No. 13, año IX, 2018 (pp. 39-58), p. 57, afirman que “(s)in duda, la participación de niñas, niños y adolescentes en sede notarial cobrará cada vez mayor presencia hasta naturalizarse, como la de las demás personas (...). Es un camino ya sin

depende de la *conditio iuris* del arribo a la mayoría de edad (18 años) en situación de discapacidad intelectual o psicosocial que le impida el discernimiento, motivo por el cual y ante tal eventualidad se permite que personas con 12 años cumplidos, siempre que en ese momento tengan el discernimiento a tal fin, puedan dibujar de manera prospectiva la posibilidad de ejercitar derechos y concluir válidamente actos jurídicos en un escenario en que ya se ha extinguido la responsabilidad parental que respecto de ellas existía, asistidas de los apoyos voluntarios que designen, en el período fijado a tal fin y con las demás previsiones establecidas (artículo 30.5 del Código civil).

En la provisión de apoyos por personas menores de edad el legislador toma en cuenta dos circunstancias que pudieran pasar inadvertidas de una somera lectura de la norma vigente, a saber:

1°. Que las personas menores de edad en situación de discapacidad, pueden -conforme con su edad y el grado de madurez suficiente-, valorado por el notario a partir del juicio de discernimiento, concluir por sí mismas actos jurídicos permitidos por el ordenamiento jurídico y ejercer los derechos inherentes a la personalidad, para lo cual pueden ellas mismas nombrar sus apoyos, ya sea por escritura pública notarial, o por vía informal. Supuesto en el cual no se trataría de la designación voluntaria de apoyos en previsión del advenimiento de la pérdida del discernimiento, sino que en razón de la situación de discapacidad que ya se tiene la propia persona designe los apoyos que le asistan en el ejercicio de tales derechos y en la válida conclusión de actos jurídicos al amparo del artículo 29.4 del Código civil. Debe tomarse en cuenta que en este supuesto el legislador supedita la válida conclusión del acto a la madurez suficiente, lo que supone una evolución de las facultades intelectivas de la persona menor de edad, muchas veces acompañada con la edad, pero no necesariamente, cuya apreciación descansaría en la autoridad pública que autoriza el acto, en el supuesto de que este se concluya ante una autoridad de esta naturaleza, pues tratándose de derechos inherentes a la personalidad pudiera ejercerse por sí mismo sin más formalidades. No cabe negar que entre estas autoridades públicas se sitúa el notario en el supuesto de que el acto a concluir se invista de solemnidad notarial, ya sea como forma *ad constitutionem* o al menos probatoria (forma *ad probationem*).

2°. La posibilidad de que las personas menores de edad, ahora sí, tomando en consideración un criterio etario, o sea, siempre que sean mayores de 12 años, y por supuesto tengan el discernimiento necesario aun cuando cumplan con el requisito de la edad, puedan otorgar actos de autoprotección, o sea, la circunstancia genérica que se ha venido explicando en la que la eficacia de tales actos se supedita a la *conditio iuris* mencionada *ut supra*. A diferencia del primer supuesto, en este caso el legislador no exige que la provisión de apoyos se haga por una persona en situación de discapacidad, pues como acto prospectivo, ella podría sobrevenir, sin que necesariamente se viva tal situación en tiempo presente por la persona menor de edad, otorgante de la escritura pública. Es dable aclarar que aunque en el concepto de actos de autoprotección pueden ser incluidas disímiles figuras jurídicas, entre ellas el contrato de alimentos, por la obligación que crea para el alimentista de transmitir la titularidad de un bien ya sea inmueble o mueble sujeto a registro como el caso de los vehículos de motor, el otorgamiento de la escritura pública que lo contenga estará supeditada a que el alimentista sea mayor de edad⁷.

3. El notario como apoyo institucional y como salvaguardia de los derechos de las personas en situación de discapacidad

En el ejercicio de los derechos y la conclusión de actos y negocios jurídicos, no cabe duda que el notario ante el cual se otorgan, aun con la asistencia de apoyos, será él una de las más eficaces salvaguardias que pueda preverse. Su función no solo es la de informar, asesorar, esculpir a través de la mayéutica socrática la voluntad negocial de la persona en situación de discapacidad sino también la de controlar las influencias indebidas que pueden ejercerse respecto de la persona, agravada por su situación de discapacidad, las que pueden provenir de los propios apoyos, eventualmente más posible en razón de su intensidad en contraste a la vulnerabilidad de la persona otorgante del negocio o acto jurídico. El notario debe velar porque la manifestación de voluntad se externalice libre de todo vicio.

retorno que el escribano debe asumir con toda la responsabilidad que le cabe como garante de los derechos fundamentales de las personas, especialmente los de aquellas de mayor vulnerabilidad, en un necesario equilibrio entre protección y autonomía.

⁷ Vid. PUENTES GÓMEZ, Anabel, *El contrato de alimentos en el Derecho cubano*, ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2023, pp. 121-123.

“La intervención del notario es garantía para todas las personas del pleno respeto de su libertad y autonomía, en el campo de las relaciones jurídico privadas, evitando con su actuación influencias indebidas en la formación de la voluntad negocial”⁸, es “medio idóneo para garantizar y hacer efectivos los derechos de las personas necesitadas de especial protección, a fin de que puedan ejercitar con garantías su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”⁹.

Como ya en otra ocasión he expresado “Precisamente la fe pública de la que están dotados los documentos en razón de su autor hace que el acto o negocio jurídico instrumentado tenga autenticidad formal y material, es un acto perfecto en un documento, igualmente perfecto. El notario crea un documento dotado de blindaje, solo destruible por razón de una falsedad declarada judicialmente. Esa fe pública impuesta por ley, es verdad oficial, en el sentido de que no se llega a ella por un proceso de convicción, de libre albedrío, sino por razón de un imperativo jurídico que compele a tener por ciertos e indubitados ciertos hechos o actos, sin que la sociedad pueda dudar sobre la verdad objetiva ínsita en ellos”¹⁰. El Derecho busca la garantía debida con la actuación notarial, nadie mejor que el notario para cumplir con el mandato de la Convención (artículo 12.4) en el sentido de “*impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos*”. Por esa razón como expresa Rodríguez Agrados “Ni el legislador cuando ordena o fomenta la documentación notarial, ni los particulares cuando espontáneamente acuden al Notario, van buscando solamente un documento perfecto formalmente, sin importarles la eficacia o ineficacia, las virtudes o los vicios o defectos del negocio contenido en él (...) y esto es lo que el Notario y el documento notarial han de procurar darles; no sólo el *nomen verum* de la certeza formal, sino el *nomen bonum* de su contenido (...) Sólo así el Notario (...) podrá controlar en profundidad, desde dentro, la legalidad del negocio, en un sentido positivo, ser verdaderamente, como dicen los alemanes, *Rechtswahrer*, guardián del Derecho; y sólo así se conseguirá, incluso, que la misma fe pública no se convierta en mera caricatura, al acuñar una voluntad de las partes que sin duda ‘es’ su voluntad, pero que no ‘sería’ tal voluntad de haber estado debidamente informadas y asesoradas”¹¹, lo cual en sede de personas con discapacidad toma particular relieve.

De este modo, en sede extrajudicial en la que se pretenda ejercer derechos o concluir válidamente actos o negocios jurídicos, no hay mejor salvaguardia que la presencia del notario. Y ello no quiere decir, como se dice incluso en la *Guía notarial de buenas prácticas para personas con discapacidad*¹² que el notario no sea un apoyo institucional. Lo es, el concepto de apoyos es muy amplio. Y el notario brinda una labor de asesoramiento, información e incluso puede contribuir a la formación de la voluntad negocial, alejando al otorgante de abusos o influencias indebidas. Pero, si la persona en situación de discapacidad concurre ante él con apoyos extrajudiciales o incluso judicialmente dispuestos, el notario, más que como apoyo, actúa como contralor o salvaguardia. Es una garantía que ofrece el Estado para que la persona en situación de discapacidad pueda ejercer sus derechos y expresar su voluntad fundada conforme con sus deseos y preferencias y libre de cualquier influencia externa, incluida la que pudiera ejercer el propio apoyo. O sea, “la obligación general de salvaguardar el buen funcionamiento del sistema de apoyos –la inexistencia de abusos, y de influencia indebida, el respeto a la voluntad y preferencias de la persona apoyada– no sólo recae en los jueces y en el Ministerio Fiscal, sino también en diferentes autoridades, funcionarios u operadores –Notarios, Registradores (...)”¹³. La propia *Guía notarial...* reconoce también que actúa como salvaguardias en un doble sentido “*positivo, para respetar los derechos, voluntad y preferencias, y en un sentido negativo, para impedir abuso e influencia indebida*”. Y entre sus recomendaciones establece que compete al notario – a mi juicio, como salvaguardia, más que como apoyo–, la “*comprobación de que el apoyo no es sustitutivo, ya sea porque fuerce o retuerza la voluntad de la persona con discapacidad, bien porque no intente ayudar a formar y expresar esa voluntad, y se convierta en una expresión unilateral de la*

⁸ CAVALLÉ CRUZ, Alfonso, *El notario como garante de los derechos de las personas*, Jurista editores, Lima, 2012, *cit.*, p. 416.

⁹ *Ibidem*, p. 417.

¹⁰ PÉREZ GALLARDO, Leonardo B., “El notario: función de autoridad pública”, en *Ensayos de Derecho Notarial*, Gaceta Notarial, Lima, 2011, p. 421.

¹¹ RODRÍGUEZ ADRADOS, Antonio, “El notario: función privada y función pública. Su inescindibilidad”, en *Revista de Derecho Notarial*, Colegios Notariales de España, año XVII, No. CVII, enero-marzo, 1980, pp. 255-409 (pp. 272-273).

¹² Comisión de derechos humanos de la Unión Internacional del Notariado.

¹³ CUENCA GÓMEZ, Patricia, “El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española”, *REDUR* 10, diciembre 2012 (pp. 61-94), p. 81.

persona que presta apoyo, ante una actitud ausente y desentendida por parte de la que tiene discapacidad”, el “(c)ontrol (...) de que el apoyo sea aceptable y suficiente para que la persona con discapacidad se forme su propio consentimiento” “calificar el resultado final de la actuación con apoyos; en caso de juicio negativo puede y debe denegar su autorización si considera que no concurre una voluntad coherente, libre, consciente e informada”.

Todo ello sí, pero sobre la base de ser el principal guardián de la libertad y legalidad del acto o negocio jurídico, en tanto “(s)u formación profesional le permite además, verificar la única pauta que modula la actuación de la persona con discapacidad: la comprobación de su autonomía personal y la utilización precisa de los apoyos que sean menester”¹⁴.

3.1. El consejo y el asesoramiento en los supuestos de personas en situación de discapacidad

De todo cuanto se viene explicando no cabe dudas que la labor de asesoramiento del notario es esencial. Como diría Carnelutti, el notario “no es sólo un consultor jurídico, sino, el más alto grado, un consultor moral”¹⁵. Como consultor que es, le compete la labor de asesoramiento y la de consejo, la primera sobre la base de sus conocimientos científicos, su pericia profesional, su dominio del Derecho positivo, de la doctrina, de la jurisprudencia. La segunda, como persona de experiencia, como ser humano que ha vivido y sabe transmitirla. Al decir de la Cámara Álvarez y Roan Martínez, “el Notario no solo tiene que asesorar, sino que en la mayoría de los casos debe dar su consejo cuando se le pida. El asesoramiento es más frío que el consejo, el consejo trata de comprometerse en la decisión de las partes. El asesoramiento parece tener un gran fondo técnico; el consejo, sin despreciar aquél, tiene una extraordinaria carga vital, humana. Por eso el asesoramiento del notario es sobre asuntos con fondo jurídico técnico; en cambio, el consejo puede tener este fondo o el más vario contenido” (...) “El asesoramiento se pide al notario como tal Notario; el consejo, al Notario y al hombre que está detrás de él”¹⁶. Una parte importante de los consultas que hoy día solventa el notario tiene como trasfondo una situación vinculada con la dependencia o la discapacidad, ya se trate de proteger a título de legitimario a una persona con discapacidad, o de disponer a su favor un inmueble a título de liberalidad *inter vivos*, o constituir un fideicomiso. Igualmente, la actuación del notario se desenvuelve en gran medida con personas de edades propectas. Y aunque la senectud no lleva consigo necesariamente la discapacidad, no puede perderse de vista que con la edad, a las personas le sobrevienen ciertas discapacidades, ya sean intelectuales, físico-motoras o sensoriales (pues la sordera o la pérdida de visión a edades tardías pueden estar asociadas con la edad). Compete al notario dar a las personas los utensilios jurídicos más útiles para responder con ello a sus múltiples interrogantes, entre ellos los actos autorreferentes que van ocupando un lugar significativo en la labor notarial.

Es cierto que las personas acuden al notario en busca de un asesoramiento técnico como perito del Derecho que es, pero también desde antaño y aún hoy se vivencia cada día, se busca al notario como persona de experiencia, no solo en razón del asesoramiento, sino también del consejo. Y en ese consejo se va más allá, en tanto supone “... el deber del notario a quien acude un cliente para saber lo que, en virtud de sus experiencias jurídicas, económicas, e incluso humanas, le aconseja saber en determinadas circunstancias (...) es el servicio que el notario le presta a su cliente para que éste pueda tomar sus decisiones, aceptándolo o rechazándolo”¹⁷. El notario carece de *imperium*, tan solo es un tercero imparcial, que ha de poner en manos de las personas que buscan su ministerio sus experiencias en pos de encauzarlas en las vías idóneas para el logro de su cometido. Como con agudeza se ha dicho “es de desear que el notario haga, en favor de sus clientes y de la seguridad jurídica, más que lo absolutamente necesario, y es precisamente aquel

¹⁴ ALFARO GUILLÉN, Yanet, “El otorgamiento de testamento durante la vejez: recomendaciones de *lege data* para la autorización notarial en Cuba”, en *Homenaje a José María Castán Vázquez. Liber amicorum*, Leonardo B. Pérez Gallardo (coordinador), tirant lo blanch-Consejo General del Notariado, Madrid, 2019 (pp. 1397-1431), p. 1422.

¹⁵ CARNELUTTI, Francesco, “La figura jurídica del notariado”, en *Lecturas esenciales de Derecho Notarial*, No. 1, bajo la dirección de Leonardo B. Pérez Gallardo, Guillermo Cam Carranza y Miguel Ángel Arévalo, Gaceta Notarial, Lima, 2011, (pp. 125-152), p. 149.

¹⁶ DE LA CÁMARA ÁLVAREZ, Manuel y JOSÉ ROÁN MARTÍNEZ, “La formación y selección del notario”, en *Revista Jurídica del Notariado*, Colegios Notariales de España, Junta de decanos, año XV, número LXI-LXII, julio-diciembre, 1968 (pp. 153-234), p. 163.

¹⁷ Vid. KRALIK, Winfried, “El deber de informar al notario”, en *Anales de la Academia Matritense del Notariado*, Separata del tomo XXII, volumen II, Madrid, 1981 (pp. 9-30), p. 12.

excedente de trabajo y solicitud y cuidados los que distinguen el buen notario activo que todos deseamos, del menos bueno y pasivo”¹⁸.

Como diría Carnelutti, el notario es un guardián del Derecho¹⁹, como ningún otro, por ello Figa Faura consideraba, que el notariado “es una institución cuya existencia está justificada en la conveniencia de alcanzar la mayor seguridad jurídica posible”²⁰, a lo cual añadía el propio Carnelutti que tiene una función preventiva o de higiene del Derecho “cuanto *más consejo del Notario*, cuanta *más conciencia del Notario*, cuanta *más cultura del Notario*, tanto menos posibilidad de litis, y cuanto menos posibilidad de litis tanto menos necesidad de Juez”²¹.

El notario está acostumbrado a dar asesoramiento a personas, cualquiera sea su edad, condición social, sexo, ocupación e igualmente su grado de discernimiento. Empero, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad conlleva a la necesidad de dar una orientación sistemática e individualizada a aquellas personas en situación de discapacidad con iguales necesidades de dar cobertura jurídica y soporte formal a los disímiles actos y negocios jurídicos en los que intervienen y que buscan concluirlos válidamente en igualdad de condiciones que los demás. El notario ha de saberse comunicar con la persona en situación de discapacidad para calar su voluntad, para determinar lo que realmente quiere, en algunas ocasiones acudiendo a los apoyos de la más diversa naturaleza (apoyos en la comunicación, en la toma de decisiones, en la propia formación de la voluntad, en la comprensión de los actos), pero sin que se cercene o se minimice en grado alguno la autodeterminación de la persona en situación de discapacidad. Hay que ser un verdadero intérprete, y no me refiero en el sentido de ser conocedor de lenguas, ni tan siquiera de la lengua de señas, sino en el sentido carneluttiano, o sea, el notario como nuncio o portavoz de una voluntad, intermediario, que permite traducir los conceptos jurídicos. Hay que indagar hasta la saciedad, en la búsqueda de las voluntades, deseos y preferencias de la persona en situación de discapacidad, solo así el acto o negocio jurídico será válido. Compete al notario un asesoramiento técnico, graduado, traducido al nivel de entendimiento de cada compareciente, según su situación de discapacidad y el grado de discernimiento de la persona e incluso traspolarlo después en los documentos públicos en formato de lectura fácil²².

El notariado debe entonces asumir la responsabilidad que el consejo lleva ante los reclamos de las personas con discapacidad. El Derecho notarial es un Derecho profiláctico, un Derecho eminentemente preventivo y deberá seguir apostando en este orden.

3.2. Del juicio de capacidad al juicio de discernimiento

Las bases conceptuales en que tradicionalmente se ha sustentado el juicio notarial de capacidad ceden ante los vientos procedentes del impacto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su recepción en los Derechos internos de los Estados partes, ello, en razón del reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica como derecho humano (*vid.* no solo el artículo 12 de la Convención, sino también en el Derecho cubano el artículo 29.2 del Código civil), lo cual supone que las coordenadas en las que solía ubicarse la capacidad jurídica en su faz estática y en su faz dinámica (capacidad de obrar) cambian, de modo

¹⁸ *Idem*, p. 13.

¹⁹ *Vid.* CARNELUTTI, F., “La figura jurídica...”, *cit.*, p. 11.

²⁰ *Vid.* FIGA FAURA, Luis, “La función social del notario”, en *Revista de Derecho Notarial*, LXXIX, enero-marzo 1973, (pp. 7-19), p. 8.

²¹ CARNELUTTI, F., “La figura jurídica...”, *cit.*, p. 23.

²² Los instrumentos públicos notariales en formato de lectura fácil son los autorizados por un notario, en los que interviene una persona en situación de discapacidad como compareciente u otorgante, y en el que el notario emplea un lenguaje, comprensible para dicha persona. Se trata simplemente de adicionar al documento público notarial que se autoriza y que por regla también debe tener un lenguaje sencillo y claro con propiedad en el estilo (y no manifestación del alarde de conocimientos técnicos en el que las expresiones en latín broten como manantial, compitiendo en ocasiones con una pieza de la más depurada doctrina jurídica), un documento que permita la accesibilidad del conocimiento de la persona en situación de discapacidad, esencialmente en situación de discapacidad intelectual o psicosocial. Supone incluir, tras la redacción del documento público notarial conforme con los requerimientos técnicos que hoy exige el Derecho notarial, un documento que en términos apropiados para el nivel intelectual de la persona en situación de discapacidad le permita entender cuál es la esencia del acto o negocio jurídico instrumentado y sobre todo los efectos jurídicos. Sobre el tema, *vid.* PÉREZ GALLARDO, Leonardo B. y Joanna PEREIRA PÉREZ, “Instrumentos públicos de lectura fácil como expresión de la accesibilidad cognitiva”, en *Gaceta Notarial*, año 10, No. 30, Lima, 2021, pp. 22-27.

que el ejercicio de la capacidad jurídica se extiende a toda persona, ya sea porque puede ejercitarla por sí misma sin requerir apoyos o porque lo haga con la ayuda o el auxilio de estos.

De este modo, - tal y como arguye el profesor Barba en materia testamentaria pero extensible para cualquier tipo de negocio jurídico- “no cabe duda que el tipo de control que el ordenamiento jurídico exige al Notario ha cambiado radicalmente”²³, en tanto como explica el mismo académico, “(e)l Notario ya no está obligado a comprobar que la persona está en su ‘cabal juicio’, sino que debe, según su propio criterio, constatar que la persona está en condiciones de conformar o expresar su voluntad”²⁴. Es el consentimiento piedra angular, pues como apunta Álvarez Royo-Villanova “**la cuestión clave ahora no es la capacidad, sino el consentimiento**. Porque una cosa es que todas las personas pueden ejercer su capacidad jurídica y otra que puedan prestar un consentimiento válido en cada acto concreto. Esto se aplica para cualquier persona, con o sin discapacidad”²⁵.

Si bien lo previsto en el Código civil no ha supuesto una modificación expresa de los artículos 10 d) y 16 b) de la Ley de las Notarías Estatales, ni de los artículos 64 c), 81 c) y 122 a) del Reglamento de dicha ley, todos los cuales se siguen refiriendo al juicio notarial de capacidad, dentro del control de legalidad que le viene atribuido al notario, preceptos que mantienen incólume dicho juicio -tal y como se ha concebido en la tradición hispana, luego llevada a la cubana-²⁶ tiene que adaptarse a los principios y valores enarbolados por la CDPD y a la filosofía que inyecta en este orden la reforma al régimen legal de la capacidad jurídica insuflado por la Disposición final primera del Código de las familias.

La premisa general que se sustenta en la CDPD está basada en que toda persona no solo es titular de la capacidad jurídica sino también que puede ejercitarla, no obstante, “la Convención está reconociendo que las personas con discapacidad pueden tener dificultades en el ejercicio de esa capacidad jurídica (lo que tradicionalmente se ha denominado capacidad de obrar) y, por ende, pueden necesitar apoyo. Ahora bien, ya no se trata -y aquí viene el necesario cambio de enfoque- de privar a una persona con discapacidad de su capacidad de obrar como se viene haciendo hasta ahora, por cuanto ello constituiría una flagrante infracción de los principios que rigen la Convención y, entre ellos, el de respeto a la dignidad de la persona y el de no discriminación (art. 3.1.a y b), sino de determinar los apoyos que posibiliten el ejercicio de su aptitud cuando *de facto* se encuentre limitada, ello necesariamente conjugado con los necesarios ajustes a realizar en los diferentes ámbitos de la sociedad al objeto de garantizar su participación plena y efectiva”²⁷. Por consiguiente -como expone Lora-Tamayo Rodríguez- urge una reelaboración de la fórmula empleada desde la técnica notarial y por supuesto de su contenido, dado que según el artículo 12 de la Convención “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida; si ello es así, el juicio del notario formulado de esta forma no añadiría nada, sería como decir que los comparecientes son personas o tienen personalidad jurídica”²⁸. En efecto, el juicio de capacidad que se convierte en mención auténtica en los documentos públicos notariales, no tiene por cometido determinar si la persona tiene capacidad de obrar para realizar *per se* un acto o negocio jurídico puntual, pues la capacidad de obrar, en principio, es consustancial también a las personas por el hecho de serlas, desde el enfoque de derechos humanos que ofrece la CDPD (artículo 29.2 del Código civil). El notario se centrará en determinar la capacidad natural o discernimiento que tiene una persona, con o sin

²³ BARBA, Vincenzo, “Capacidad para otorgar testamento, legitimarios y protección de la persona con discapacidad”, en *La Ley – Derecho de familia, Revista jurídica sobre familia y menores*, año 8, No. 31, La reforma civil y procesal de la discapacidad. Un tsunami en el ordenamiento jurídico, (edición electrónica: <http://smarteca.es>) julio-septiembre 2021, p. 7.

²⁴ *Ibidem*.

²⁵ ÁLVAREZ ROYO-VILLANOVA, Segismundo, “La Ley 8/2021: del juicio de capacidad a la formación y evaluación del consentimiento”, en *Hay Derecho*, disponible en: <https://www.hayderecho.com/2021/10/06/ley-8-2021-del-juicio-de-capacidad-a-la-formacion-y-evaluacion-del-consentimiento/>, consultado el 02 de enero de 2022.

²⁶ Lo que será reformado este año con la aprobación de la nueva Ley notarial y su reglamento.

²⁷ *Vid.* LÓPEZ AZCONA, Aurora, “Capacidad jurídica y discapacidad intelectual y psicosocial: a vueltas sobre el art. 12 de la Convención de Naciones Unidas de 2006 y su interpretación por el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad”, en *Un nuevo Derecho para las personas con discapacidad*, Guillermo Cerdeira Bravo de Mansilla, Leonardo B. Pérez Gallardo (directores), Manuel García Mayo (coordinador), ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2021 (pp. 113-142), pp. 122-123.

²⁸ *Vid.* LORA-TAMAYO RODRÍGUEZ, Isidoro, *Reforma civil y procesal para el apoyo a personas con discapacidad*, Francis Lefebvre, Madrid, 2021, pp. 28-29.

discapacidad, en el momento de otorgamiento del acto o negocio jurídico²⁹. Y solo si es posible validar la existencia de tal discernimiento, unido a la intención y a la libertad, autorizaría el instrumento público, ofreciendo un juicio positivo de discernimiento. En fin, el juicio notarial se desplaza a la capacidad natural, en tanto el sujeto compareciente puede discernir o no sobre los efectos jurídicos del acto o negocio que pretende instrumentar.

La situación de discapacidad, cualquiera sea su naturaleza, incluida la discapacidad intelectual, por sí misma no es motivo para negar el ejercicio de la función notarial, lo contrario supondría adoptar una posición discriminatoria, atentatoria a los dictados y principios de la CDPD. En todo caso, el notario tendrá que determinar si la persona que requiere de sus servicios tiene discernimiento, intención y libertad.

Nos explica Landestoy Méndez que “(e)l discernimiento suele asociarse con la racionalidad en la toma de decisiones”³⁰, “discernir significa que la persona con discapacidad intelectual ha de ser capaz de entender las consecuencias negativas que pueden derivar del acto o negocio, y alcanzar a entender que existe la posibilidad de negarse a las mismas, no estando obligada a celebrarlo. Es necesario, en resumen, que todo compareciente sepa discernir entre el acto que instrumenta o el acta que requiere de otro, que lo distinga y que conozca y comprenda el contenido y los efectos, positivos y negativos, que de él dimanen. No se requiere por lo tanto una comprensión cabal del acto, solo unos límites mínimos de discernimiento”³¹. De ahí que el notario debe delimitar si la persona que tiene frente así sabe sobre qué versa el acto que pretende instrumentar, cuáles son las principales consecuencias, ya sea en el orden personal o patrimonial. No se exige un conocimiento omnicomprendido del fenómeno jurídico, sino una racionalidad que justifique la toma de decisión propia o con ayuda de apoyos.

Por su parte, la intención “se refiere a una decisión volitiva. Es necesario que la persona con discapacidad no solo comprenda el acto que va a instrumentarse, sino que además lo quiera tal como está. Nótese que ambos elementos guardan una estrecha relación pues solo puede querer aquello que se conoce, es lo que afirma el viejo brocardo: *nihil volitum nisi praecognitum*. En este sentido, la persona con discapacidad intelectual puede manifestar inequívocamente su voluntad, su deseo, de realizar el acto jurídico o de requerir el acta notarial”³². Se trata de una línea fina que el notario debe saber encauzar para determinar la intención del agente en el negocio, acto o hecho respecto del cual se interesa la instrumentación documental. Tal intención va de la mano con el principio de respeto a los deseos y preferencias de la persona en situación de discapacidad.

En tanto, la libertad “consiste en que la persona con discapacidad no esté presionada o confundida como consecuencia de una acción externa. Dígase que no exista fraude o dolo ni amenaza o intimidación que vicien su voluntad. No basta que la persona conozca y quiera el acto, sino que además debemos constatar que no lo hace por una falsa creencia inducida ni por presiones externas, sino que brote como un acto libre”³³. Compete al notario determinar que la persona que comparece, con o sin apoyos, lo hace libre de influencias indebidas que desnaturalicen el consentimiento enteramente libre que se exige para la perfección y eficacia de los actos y negocios jurídicos. Influencias indebidas que pueden – e incluso suelen – venir de los propios apoyos. De ahí que, el notario no solo sea un apoyo institucional – tal y como se expresa en la Circular informativa No. 3/2021, de 3 de septiembre de la Comisión Permanente del Consejo General del Notariado español³⁴, sino esencialmente una salvaguardia eficaz.

²⁹ “Ya no es, por tanto, relevante el hecho de que la persona con discapacidad fuera o no incapacitada en un procedimiento judicial porque es en el mismo acto (...) donde se comprobará que si carece o no de capacidad natural suficiente”. Vid. PLANAS BALLVÉ, María, “Capítulo 33. La capacidad para otorgar testamento”, en *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Guillermo CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, Manuel GARCÍA MAYO (directores), Cristina GIL MEMBRANO, Juan José PRETEL SERRANO (coordinadores), Bosch, Wolters Kluwer Legal & Regulatory España, Madrid, 2021 (pp. 655-667), p. 662.

³⁰ LANDESTOY MÉNDEZ, Pedro Luis “El juicio notarial de discapacidad sobre el compareciente con discapacidad intelectual (Reflexiones en clave kantiana)”, en *Un nuevo Derecho para las personas con discapacidad*, Guillermo Cerdeira Bravo de Mansilla, Leonardo B. Pérez Gallardo (directores), Manuel García Mayo (coordinador), ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2021 (pp. 275-286), p. 285.

³¹ *Ibidem*, pp. 85-86.

³² *Idem*, p. 86.

³³ *Idem*.

³⁴ Disponible en: <https://testing.notin.es>, consultada el 22 de diciembre de 2021.

En buena medida – tal y como ha apuntado la Comisión permanente del Consejo General del Notariado español en la Circular informativa 2/2021, de 2 de septiembre precisamente en ocasión de implementar la Ley 8/2021 de 3 de junio que modifica el régimen de la capacidad jurídica en el ordenamiento jurídico español³⁵ “la discapacidad no limita legalmente el ejercicio de la capacidad jurídica, o la libertad para tomar sus propias decisiones, no hay una limitación legal anticipada”, por lo cual no cabe hablar de un juicio relativo a la capacidad legal suficiente del compareciente para el acto o negocio jurídico que otorga en la escritura pública, en un lenguaje tradicional. Al ser la capacidad jurídica intangible, sin posibilidad de modulación, gradación, no es dable pues que el notario valore o aprecie el “grado” de capacidad que tiene la persona para el acto que pretende concluir, jurídicamente ya no es posible. Su situación de discapacidad no condiciona el ejercicio de la capacidad jurídica, al menos en la manera en que se ha comprendido. En todo caso, la graduación compete respecto de los apoyos que ayudan o asisten a la persona en situación de discapacidad. Son estos los que pueden resultar más o menos intensos en dependencia de la situación de discapacidad de la persona.

El juicio del notario se contraerá a un tema fáctico de indudable interés jurídico, encaminado a determinar si la persona tiene discernimiento, intención y libertad y puede formar y exteriorizar su voluntad ya sea, por sí misma, o a través del diverso sistema de apoyos que a tal fin el Derecho reconoce; “no se trata de que el Notario haga un juicio médico, sino de constatar que el concreto instrumento de apoyo articulado por el mismo contenga una voluntad informada, libre y consciente”³⁶. Como arguye el profesor Barba “(s)i bien la naturaleza del juicio no varía sustancialmente, sí que varía mucho el contenido del juicio del Notario, pues ya no tendrá que valorar si la persona tiene o no plena capacidad y, por tanto, que no existen limitaciones en sus facultades intelectuales y volitivas, sino que tendrá que limitarse a constatar que la persona pueda conformar y expresar su voluntad entendiendo el significado de sus disposiciones”³⁷. Ciertamente -al decir del citado profesor- “no se exige la capacidad de obrar en su concepción tradicional, que queda al margen del ordenamiento jurídico, pero sí que la persona pueda comprender el alcance de sus disposiciones; y el Notario deberá, en todo caso, favorecer la toma de una decisión autónoma, respetando la voluntad, los deseos y preferencias de la persona con discapacidad. Además, no solo debe evitar estrictamente ejercer cualquier forma de influencia sobre la persona con discapacidad, limitándose a ayudarla a llevar a cabo su propio proceso de toma de decisiones, sino que debe fomentar y apoyar el pleno respeto de su voluntad, deseos y preferencias”³⁸.

El juicio, por lo tanto, ha de versar sobre esa situación de hecho a la que alude la citada Circular informativa 2/2021, concretada en el discernimiento necesario que evidencia el ejercicio de la capacidad jurídica. Es al discernimiento al que alude el juicio, pues lo que deberá controlar el notario es que el compareciente pueda comprender el alcance del acto o negocio jurídico que pretende concluir a través de escritura pública, sus efectos, ya sea ello por sí solo o con lo asistencia de los apoyos.

4. Los actos de autoprotección, con especial referencia a la designación voluntaria de apoyos y salvaguardias

El derecho de autoprotección– como opinan Rajmil y Llorens en la doctrina argentina - es aquel “derecho que tiene todo ser humano a decidir acerca de las materias autorreferentes a su persona y a su patrimonio para el futuro, ante una eventual pérdida de sus aptitudes de autogobierno”³⁹. Este derecho – al decir de Lanzón desde la propia doctrina del país austral- “con sólidas raíces constitucionales, permite al sujeto decidir y disponer sobre su vida, su persona, sus bienes para el futuro, ante una eventual pérdida de su discernimiento, y se ejerce fundamentalmente a través de actos escritos donde dicha voluntad permanezca

³⁵ Disponible en: <http://notin.net>, consultada el 22 de diciembre de 2021.

³⁶ Vid. LÓPEZ AZCONA, Aurora, “Capítulo 17. Medidas voluntarias de apoyo”, en *Un nuevo orden jurídico...*, cit. (pp. 365-382), p. 368.

³⁷ BARBA, V., “Capacidad para otorgar testamento...”, cit., p. 9.

³⁸ *Ibidem*, pp. 9-10.

³⁹ Vid. RAJMIL, Alicia B. y Luis R. LLORENS, “Derecho de autoprotección. Directivas anticipadas”, en *MJ-DOC-6019-AR / MJD6019*, 17 de octubre de 2012.

inalterable”⁴⁰ por cuya razón toman vida los actos de autoprotección, conceptuados por Rajmil y Llorens como aquellos en el cuales “una persona deja plasmada su voluntad en ese sentido, de manera fehaciente, mientras cuenta con aptitudes suficientes para ello, para que sea respetada en el futuro, en el supuesto de hallarse en situación de vulnerabilidad tal que le impida expresarse por sí misma”⁴¹.

Como expresa la profesora Pereira Pérez, se trata de “un término genérico en el cual se incluye cualquier manifestación de voluntad de una persona con discernimiento para ello o incluso en situación de minoridad con emancipación, en la que se toman medidas para asegurar, cautelar, prever, anticipar, la situación u orden en que pueda encontrarse la persona o su patrimonio ante circunstancias futuras en las que pueda resultar imposible tomar sus propias decisiones incluso con provisión de apoyos, o sea, son previsiones tomadas en presente y eficaces tan solo bajo la *conditio iuris* de que sobrevenga una situación de discapacidad que conlleve por ejemplo la provisión de apoyos”⁴². En esta tesitura la reforma operada en el año 2022 en el Código civil cubano en materia de capacidad jurídica deja en manos de la propia persona en situación de discapacidad el diseño del escenario en el que desea se desenvuelva su vida cuando la pérdida del discernimiento le pueda sobrevenir y aún en los casos en que no se careciere de este pero fuere sensible su disminución, ello como traje a la medida, para lo cual los actos autoprotección se convierten en la herramienta más útil, siempre sobre la base del respeto a las voluntades, deseos y preferencias, erigido en principio cardinal (*vid.* artículos 30.4 y 31.2 del Código civil), de modo que la mejor interpretación de la voluntad se convierte en brújula norteadora para quienes interpreten los actos de autoprotección instrumentados, o en ausencia de estos, construyan la voluntad hipotética de la persona según el catálogo o guía orientativa que habilita el cumplimiento de este criterio de interpretación de la voluntad, según lo prevén las normas contenidas en el Código civil⁴³.

La autoprevisión de apoyos y salvaguardias ha de instrumentarse por escritura pública. Es la forma documental atinada para una declaración de voluntad negocial en la que, en atención a lo previsto en el artículo 30.5 del Código civil, se ha de proveer:

- a) Forma de los apoyos, o sea, qué tipos de apoyos prevé la persona puedan asistirle en el momento propicio para el ejercicio de sus derechos: de naturaleza tecnológica, animal, humana u otros.
- b) En caso de prever la provisión de apoyos humanos, la identidad de la o las personas designadas, para lo cual el notario ha de asesorar al otorgante, interesando el suministro de todos los factores identificativos de la persona, con lo cual se viabiliza su ulterior identificación. Es dable apuntar que no es necesario que en la escritura pública que contiene el acto de autoprotección, el otorgante suministre todos los factores identificativos de la persona, siendo suficientes aquellos que permiten individualizarla. Nada priva tampoco que puedan nombrarse personas menores de edad, que de acuerdo con su autonomía progresiva pueden resultar viables como apoyos en el ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad, no se olvide que es la persona en situación de discapacidad la otorgante y responsable de sus decisiones, aun cuando cuente con los apoyos (*vid.* artículo 30.6 del Código civil). A fin de cuentas, el Derecho vigente tampoco exige que los apoyos sean mayores de edad. No obstante, de tratarse de un apoyo intenso con

⁴⁰ LANZÓN, Patricia Adriana, “Directivas anticipadas de las personas menores de edad”, en *Derechos e integración*, Revista del Instituto de Derecho e integración, No. 14, año X, 2019 (pp. 11-25), p. 18.

⁴¹ RAJMIL, A. B. y L. R. LLORENS, “Derecho de...”, *cit.*

⁴² PEREIRA PÉREZ, Joanna, *El acto en previsión de las futuras discapacidades o la incapacidad*, ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2022, p. 17.

⁴³ Contenido en el artículo 30.4 del Código civil, a saber:

- a) la trayectoria de vida de la persona,
- b) las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos,
- c) la información con la que cuenten las personas de confianza de la persona a apoyar,
- d) sus deseos, preferencias,
- e) cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto.

Sobre el tema, *vid.* PÉREZ GALLARDO, Leonardo B., “Apoyos, ajustes razonables y salvaguardias en la dinámica de un nuevo Derecho para las personas en situación de discapacidad”, en *Las personas en situación de discapacidad como sujetos del Derecho civil y familiar (A propósito de la reforma al régimen legal de la capacidad jurídica en Cuba)*, ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2023 (pp. 15-44), pp. 32-34.

facultades de representación, si el apoyo tiene la madurez suficiente en razón de la evolución de sus facultades intelectivas y puede aportar los trazos de la historia vital de la persona de la que es apoyo para construir su voluntad hipotética, es dudable que se exija respecto de él, inexorablemente la mayoría de edad, suficiente que tenga pleno discernimiento, pues la voluntad que exterioriza no es la de él, sino la de la persona que asista. No obstante, no niego lo polémico que pudiera resultar este tema.

c) Ha de precisar el alcance de las facultades, y con ello también las directrices que ofrece a quienes designe como apoyos, para qué actos o negocios jurídicos se requiere, la titularidad de qué derechos prevé sea ejercida, asistida la persona por tales apoyos.

d) Dado que la provisión de apoyos tiene una naturaleza temporal, compete a la persona, asesorada por el notario, dejar explícita su voluntad en el sentido del tiempo en que se prevé estar asistido por los apoyos.

e) El número de apoyos, en este orden el notario debe esclarecer al otorgante si prefiere nombrar un único apoyo o varios, de ser plural el número de apoyos, se hace necesario dejar esclarecido en la escritura pública si se nombran apoyos *conjuntos* o *subsidiarios*.

Entendidos los primeros como aquellos que se desempeñen al unísono, o sea, coetáneamente. De ser así, es preciso se determine la manera en la que ejercerán las funciones de apoyo: si *mancomunadamente*, de modo que todos tengan que asistir a la persona requerida de apoyos a la vez y actuar colectivamente, o de forma *solidaria* o *indistinta*, de manera tal que uno solo de los apoyos pueda asistir a la persona en situación de discapacidad en el otorgamiento de un determinado acto o negocio jurídico, a saber: el que en cada momento sea libremente elegido por la persona, de ser posible aún esa elección posterior o, en ausencia de discernimiento, aquel que conforme con las reglas establecidas en el acto de autoprotección sea el más idóneo para tal desempeño. De resultar el ejercicio de los apoyos de forma *mancomunada*, conviene que el notario asesore al otorgante en el establecimiento de reglas que atiendan al régimen de actuación colectiva, a semejanza de las establecidas en el Código civil para los actos de administración y disposición del bien común en situación de copropiedad por cuotas (artículos 164 al 167 del Código civil) o en régimen de comunidad matrimonial de bienes (artículos 237 al 244 del Código de las familias). Por supuesto, tomando en cuenta las peculiaridad que ofrece la peculiar situación de apoyos mancomunados. Cabe también que la gestión o actuación de los apoyos no sea colectiva, aun cuando exista pluralidad de apoyos designados, si la persona que otorga la escritura contentiva de actos de autoprotección designa apoyos en dependencia de la naturaleza de los actos o negocios a concluir o de la naturaleza de los derechos que se pretenden ejercitar. Estaríamos en presencia de pluralidad de apoyos, pero no de una gestión colectiva de estos (similar a lo que acontece en sede de tutela plural en la previsión contenida en el artículo 385.2 del Código de las familias).

Por su parte, los apoyos *subsidiarios*, son aquellos que -tal y como acontece en las sustituciones hereditarias (sustitución vulgar reconocida en el artículo 482 del Código civil)- la persona previendo una situación de discapacidad que le disminuya o anule su discernimiento, prevé escalonadamente varias personas -familiar o afectivamente cercanas- dispuestas en un orden según sus deseos y preferencias, tomando en cuenta esencialmente la confianza que deposita en cada uno de ellas, aunque quizás atienda otros factores como pueden ser la edad, la experiencia de vida, la madurez, el grado de responsabilidad, la intensidad del vínculo afectivo o la mayor posibilidad de que unos puedan desempeñarse mejor que otros. Lo cierto es que prevé varios apoyos, en los que el primero de ellos sería el llamado a actuar como tal de darse la *conditio iuris* de la cual pende la eficacia de su nombramiento, en tanto que la posibilidad de que los demás se desempeñen como apoyos, pende de que el primero de los llamados, no pueda asumir el rol de apoyo, o aun pudiendo no quiera, extremos que han de ser probados ante notario público, ya sea, el no poder a través de un acta de notoriedad, o el no querer a través de una escritura pública de renuncia.

f) Previsión negativa de apoyos, o sea, la determinación por la propia persona de qué personas, por lógica, familiar o afectivamente cercanas, no quieren que sean sus apoyos, sin que tenga que dejar dicho de modo explícito en la escritura pública las razones o motivos por los cuales las inhabilita. Simplemente responde a sus deseos y preferencias. Tal previsión tiene efectos incluso, si por otras circunstancias resulta necesaria la provisión de apoyos de dicha persona en sede judicial. La inhabilitación, en principio, compele a los jueces. Nada priva que la persona se limite nada más a disponer quiénes no quiere que sean sus apoyos, pudiendo en tales circunstancias, de resultar necesario, nombrarse apoyos en sede judicial, entre los cuales no debieran incluirse los inhabilitados por la propia persona.

g) Las circunstancias o el momento en que la designación de apoyos surte efectos jurídicos. Si tenemos en cuenta que estamos frente a un acto prospectivo, esto es, un acto concertado en presente pero en previsión del futuro, difiriéndose sus efectos a que sobrevenga determinado acontecimiento del cual pende la eficacia del acto (*conditio iuris*), o sea, tal circunstancia es necesaria para que los efectos jurídicos buscados se produzcan, han de ser expresamente determinados por la persona que otorga la escritura pública, pudiendo ser la pérdida del discernimiento o una sensible disminución de este, siempre que ello pueda ser comprobado, dejando a un tercero la prueba de que efectivamente ha acontecido o una autoridad pública como el notario, de quien pudiera exigirse la comprobación *in situ* de dicho particular. Tampoco es necesario supeditar la designación voluntaria de un apoyo a tales circunstancias, puede que se supedite al arribo a determinada edad o a que sobrevenga cierta enfermedad que en sus primeros estadios no es invalidante del discernimiento, pues puede tratarse de apoyos que asisten en la toma de decisiones o faciliten la comunicación con el notario, en fin, todo depende de lo que sea previsto por el otorgante en la escritura pública sobre actos de autoprotección.

h) Previsión de salvaguardias (artículo 30.8 del Código civil)⁴⁴. A los fines de velar porque las medidas de apoyo, relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona en situación de discapacidad (otorgante de la escritura pública) y que no hayan conflicto de intereses ni influencia indebida desde los apoyos hacia ella, conviene que el notario que autoriza la escritura advierta al otorgante la factibilidad de la previsión de salvaguardias, esto es, de los antidotos para evitar irregularidades e incoherencias en el desempeño de los apoyos designados, los cuales pueden ser de la más diversa naturaleza, desde instituciones, entidades públicas o privadas, así como medidas mismas de control, incluidas las de naturaleza legal⁴⁵. Tratándose de salvaguardias es necesario que la persona que las provea, determine el modo de actuación y en qué circunstancias operarán, individualizándolas, ya sea trate de personas físicas o instituciones públicas o autoridades. Cabe expresar que puede preverse en la propia escritura que el tribunal competente del domicilio de la persona en situación de discapacidad actúe como salvaguardia, o la defensoría (*vid.* artículos 451 y 452 del Código de las familias) o la fiscalía. La persona puede nombrar a estas autoridades como las instituciones confiables para el control de la actuación de las personas nombradas por ella como apoyos.

i) Los plazos para la revisión de los apoyos, dada su naturaleza temporal o circunstancial⁴⁶. Tal temporalidad supone la necesidad de su revisión, motivo que sustenta que la persona que los provee también fije el período mínimo en que deben ser revisadas las medidas voluntarias de apoyos. Hay que tener en consideración que la revisión se hace ante la autoridad dispuesta en la escritura pública, en calidad de salvaguardia, pues precisamente este es uno de sus cometidos. Corresponde entonces fijar un período mínimo que razonablemente responda a la temporalidad que caracterizan a las medidas de apoyo, pues no puede perderse de vista que la línea del horizonte que la Convención sitúa es la de que toda persona,

⁴⁴ La Instrucción 278/2023, de 20 de enero, del Consejo de Gobierno del Tribunal Supremo (*Gaceta Oficial de la República de Cuba*, Extraordinaria, No. 11, de 14 de febrero de 2023) califica a las salvaguardias como “medidas destinadas a asegurar que quien sea designado como apoyo actúe conforme al mandato encomendado” (apartado Duodécimo), “control para supervisar el cumplimiento efectivo de las funciones del apoyo o apoyos designados” (apartado undécimo). Las salvaguardias en el entorno del Derecho cubano -siguiendo los dictados de la Convención- tienen por cometido esencialmente, “custodiar el correcto funcionamiento de la medida de apoyo y (...) por la prevalencia de la autonomía, cuidando, fundamentalmente, que la persona con discapacidad no vea suplida su voluntad por quien tiene a su cargo el desempeño de la función de apoyo”⁴⁴. *Vid.* VALDÉS DÍAZ, Caridad del Carmen, “Nueva visión de la capacidad jurídica y los cambios esenciales a su regulación a partir del Código de las familias”, en *Las recientes reformas al Código civil cubano (A propósito de la Ley No. 156/2022, de 22 de julio, Código de las familias)*, Leonardo B. Pérez Gallardo (coordinador), ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2023 (pp. 19-35), p. 22.

⁴⁵ La profesora VALDÉS DÍAZ hace referencia a la prevista en el artículo 31.2 *in fine* del Código civil, que “destaca expresamente que no pueden ser designados como apoyos las personas condenadas por violencia de género o familiar en cualquiera de sus manifestaciones. Esta prohibición se convierte en una salvaguardia genérica a la persona en situación de discapacidad, a tono con lo estipulado en el artículo 86 de la Constitución de 2019, que proclama el carácter destructivo de la violencia familiar para las personas implicadas, las familias y la sociedad, lo que se extiende también a grupos vulnerables, señalando el precepto constitucional que cualquiera de sus manifestaciones es sancionada por la ley”. *Vid.* VALDÉS DÍAZ, “Nueva visión de la capacidad jurídica...”, *cit.*, p. 28.

⁴⁶ Temporalidad que se predica no solo en los apoyos designados de manera voluntaria (artículo 30.5 y 8 del Código civil) sino también judicial (artículo 31.2 del Código civil) y la cual también recalca el apartado SEXTO de la Instrucción 278/2023 del Consejo de Gobierno del Tribunal Supremo.

cualquiera sea su situación de discapacidad no solo es titular sino también puede ejercer la capacidad jurídica.

5. Las personas en situación de discapacidad, entre la autonomía y la seguridad jurídica: esa es la cuestión

La reforma introducida en el Código civil cubano de 1987 por la Disposición final primera del Código de las familias de 2022, sin dudas la más trascendental de todas las disposiciones finales del referido Código, cobra una sustantividad muy significativa. El legislador – animado por la tan ansiada adaptación del Derecho interno a los dictados de la CDPD, ratificada por Cuba desde el 2007, logra incorporar al ordenamiento jurídico cubano la filosofía de la que está impregnada la Convención y sobre todo el principio del respeto a las voluntades, deseos y preferencias de las personas en situación de discapacidad y con ello una manifestación concreta de la libertad del ser humano. Se busca potenciar la autonomía de las personas en situación de discapacidad, facilitar el ejercicio de sus derechos y la conclusión válida y eficaz de actos jurídicos. “No se trata de una nueva visión de la autonomía privada, sino de visibilizar que las personas con discapacidad también tienen derecho a ser autónomos”⁴⁷.

La reforma legal es un desafío social sin precedentes que atañe a entidades privadas, servidores públicos, Estado, comunidades, familias y sociedad, pero sobre todo el mayor reto de este cambio de paradigmas supone el cambio de mentalidad -al que ya se ha hecho referencia-, superar estereotipos, mitos y tabúes que la humanidad durante siglos ha ido dibujando en desmedro de las personas en situación de discapacidad. La reforma introducida reafirma “(e)l respeto a la libertad y la dignidad de las personas a través de la observancia de sus voluntades y preferencias”⁴⁸, a la vez que lo “erige como el núcleo central en torno al cual giran los nuevos paradigmas, otorgando un lugar preponderante al ejercicio de la autonomía de la voluntad para configurar la protección futura, a través de mecanismos jurídicos cuya finalidad es la autoprotección de la persona”⁴⁹. En efecto, se proyecta en el ámbito jurídico lo que está aconteciendo en la esfera de los hechos, las personas -estén o no en situación de discapacidad- buscan un anhelo de felicidad, tal anhelo les permite constituir un ámbito de libertad en el que se da primacía a las expectativas y deseos individuales. En expresión del maestro peruano Fernández Sessarego “sólo en muy escasas ocasiones durante el humano existir se tiene la oportunidad de vivenciar la libertad. Ello solo ocurre en el instante de las más comprometedoras decisiones, aquella en que la persona tiene que asumirlas por sí misma, sin intervención de otro ser humano (...). El hallarse en esta situación hace sentir al hombre plenamente responsable de su decisión. Ella compromete todo su ser, lo sume en una radical angustia existencial. La angustia de sentirse responsable de su elección, de no poder transferir a otro ser las consecuencias de su decisión”⁵⁰.

El espíritu que informa los apoyos, ajustes razonables y salvaguardias como pilastras esenciales del modelo social y de derechos humanos que en torno a la discapacidad introdujo la CDPD y del que hoy se hace eco la reforma legal operada en Cuba está precisamente en potenciar el poder de decisión de las personas, la búsqueda de su voluntad – aún sea esta hipotética- erigida sobre la base de su historia vital y otras fuentes de información. De ahí la trascendencia de los apoyos, como los “tentáculos” que le permiten a la persona asistida acceder a información, ayuda en la toma de decisiones, conducirse por la vida, relacionarse comunicacionalmente, transmitir voluntades, tales apoyos estarán dirigidos a las personas en situación de discapacidad para “que sea(n) no solo protagonista(s), sino incluso directora(s) de la propia obra que es su vida. Ello implica poder elegir, poder crear el guion de su existencia, planificar cada escena, actuar según esas decisiones, que pueden estar equivocadas, pero todos tenemos derecho a equivocarnos. Evitar la sobreprotección, dar la oportunidad de expresar lo que se quiere, no ejercer influencias indebidas para lograr un comportamiento o inducir una elección, eso es apoyar, más allá de propiciar, que también es necesario,

⁴⁷ *Ibidem*, p. 26.

⁴⁸ PEREIRA PÉREZ, Joanna, *El acto en previsión de las futuras discapacidades o la incapacidad*, ediciones Olejnik, Santiago de Chile, 2021, p. 169.

⁴⁹ *Ibidem*.

⁵⁰ FERNÁNDEZ SESSAREGO, Carlos, *El Derecho a imaginar el Derecho. Análisis, reflexiones y comentarios*, Idemsa, Lima, 2011, p. 993.

las condiciones materiales de existencia”⁵¹. Si bien los apoyos serán los hombros o los brazos que sostendrán a la persona en situación de discapacidad para desde ahí poner proa y dirigir su propia vida en primera persona del singular, exaltando la dignidad humana, al Derecho le importa la seguridad jurídica de los actos y negocios que concluyen las personas, de ahí la importancia de las salvaguardias que han de establecerse como antídoto ante irregulares conductas que puedan desarrollar quienes fungen como apoyo (de ser estos del orden personal) y evitar así influencias indebidas, manipulación o sustitución de la voluntad.

En la misma medida en que el Derecho potencia la autonomía como manifestación de la libertad ha de prever también los mecanismos que conduzcan a la seguridad jurídica como valor fundante de un Estado de Derecho y en ello juega un rol significativo el notariado. Ninguna institución como el notariado para acrisolar los más nobles principios que enarbola la histórica Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que resulta hoy un canto épico a la autonomía, al autogobierno, a la toma de sus propias decisiones por las personas en situación de discapacidad. Compete al notario a través de los controles de autoridad pública de los que está investido, ya sea el control de legalidad o el de equidad, garantizar el ejercicio de esa autonomía de la persona en situación de discapacidad, avalar el respeto a sus voluntades, deseos y preferencias y lograr además la accesibilidad cognoscitiva que les permita concluir válidamente actos y negocios jurídicos y ejercer derechos en su esfera privada en igualdad de condiciones que los demás. Es sin dudas el notario la autoridad pública que en este orden garantiza un eficaz ejercicio del derecho a la capacidad jurídica bajo el principio de igualdad que preconiza el tantas veces aludido por la doctrina científica, artículo 12 de la Convención. El notario actúa como un arquitecto sobre planos supuestos y superpuestos. En esos planos, los actos y negocios jurídicos adquieren las dimensiones de contenido y de continente. El notario es el forjador del continente, hacedor de una geometría en proyección caballera que permite vislumbrar un negocio o un acto jurídico, robustecido de legalidad, autenticidad, legitimidad, veracidad y de una forma solemne que les da un blindaje para navegar por el tráfico jurídico, pero no deja de influir en la validez del contenido, a través de su preventivo asesoramiento.

En fin, la reforma legal a la capacidad jurídica en Cuba ansía potenciar la dignidad humana como valor supremo, la cual - tal y como escribió Peces-Barba- “... como paradigma político y jurídico de la modernidad, está conformada por cuatro grandes valores: la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad jurídica. La idea de dignidad humana, para su realización a través de la vida social, inseparable de la condición humana, se plasma en esos cuatro valores, cuyo núcleo esencial lo ocupa la libertad, matizada y perfilada por la igualdad y la solidaridad, en un contexto de seguridad jurídica (...)”⁵².

⁵¹ VALDÉS DÍAZ, C. del C., “Nueva visión de la capacidad jurídica...”, *cit.*, p. 25.

⁵² PECES-BARBA, Gregorio, “La dignidad humana”, en *Los desafíos de los derechos humanos hoy*, Rafael de Asís Roig, *et al.*, Dykinson, Madrid, 2007 (pp. 157-171), p. 157.



SUSANA ESTER MEDINA

Superior Court of Justice of the Province of Entre Ríos
Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Entre Ríos

CV (English). Lawyer, National University of the Litoral (UNL), Argentina. Master in Judiciary and Judicial Law, Universidad Austral, Argentina. Specialist in Constitutional Justice and Human Rights, University of Bologna, Italy. Master in Constitutional Justice and Human Rights, University of Bologna, Italy. Master in Law, University. Austral, Argentina, in progress.

President of Labor Chamber No. 3 of the Superior Court of Justice of the Province of Entre Ríos (2023-2025), Argentina. Former president of the Superior Court of Justice of Entre Ríos (2021-2023), Argentina. Former president of the Electoral Tribunal of the Province of Entre Ríos (2021-2023), Argentina. Currently Alternate to the president (2023-2025) Member of the Honorable Jury of Jury of Entre Ríos (2023-2025), Argentina

President of the Association of Women Judges of Argentina (2023-2025). Former president of the International Association of Women Judges (2016-2018)

Contact: susanae_medina@hotmail.com

CV (Español). Abogada, Universidad Nacional del Litoral (UNL), Argentina. Magister en Magistratura y Derecho Judicial, Universidad Austral, Argentina. Especialista en Justicia Constitucional y Derechos Humanos, Universidad de Bolonia, Italia. Máster en Justicia Constitucional y Derechos Humanos, Universidad de Bolonia, Italia. Maestría en Derecho, Universidad. Austral, Argentina, en curso.

Presidenta de la Sala N° 3 del Trabajo del Superior Tribunal de Justicia de la Provincia de Entre Ríos (2023-2025), Argentina. Ex presidenta del Superior Tribunal de Justicia de Entre Ríos (2021-2023), Argentina. Ex presidenta del Tribunal Electoral de la Provincia de Entre Ríos (2021-2023), Argentina. Actualmente es Suplente del presidente (2023-2025) Vocal titular del Honorable Jurado de Enjuiciamiento de Entre Ríos (2023-2025), Argentina

Presidenta de la Asociación de Mujeres Jueces de Argentina (2023-2025). Ex presidenta de la Asociación Internacional de Mujeres Jueces (2016-2018)

Contacto: susanae_medina@hotmail.com

Title: The support and care system in older adults who suffer from Alzheimer's

In memoir of Máxima Abraham Sad

Abstract: The aging of populations can be considered a success of public health policies and socioeconomic development, but it also constitutes, at the same time, a challenge for society, which must adapt to it to maximize the health and functional capacity of people. older people, as well as their social participation, their security and, especially, access to effective judicial protection.

Key-words: Elderly People - Alzheimer's - Support - Human Rights.

Título: El sistema de apoyo y cuidados en los adultos mayores que padecen Alzheimer

In memoriam de Máxima Abraham Sad

Resumen: El envejecimiento de las poblaciones puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico, pero también constituye, al mismo tiempo, un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social, su seguridad y, especialmente, el acceso a una tutela judicial efectiva.

Concebir a los adultos mayores como sujetos de derechos es el primer paso. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores se presenta como un instrumento sustantivo para eso.

Las personas mayores son capaces, los sistemas de apoyo están encaminados a dignificarlas por cuanto amplían su esfera de actuación. Su derecho a la salud o al mejor nivel posible de vida es reconocido como derecho humano fundamental. Lo que cambia, son las obligaciones del Estado, quien debe otorgarles una especial protección por su condición de vulnerabilidad.

Palabras claves: Personas Mayores - Alzheimer - Apoyos - Derechos Humanos.

Title: The support and care system in older adults who suffer from Alzheimer's

In memoir of Máxima Abraham Sad

Summary: 1. Introduction. 2. Alzheimer's disease. 3. The inter-american convention for the protection of the human rights of older persons and the convention on the rights of persons with disabilities. 4. Argentine request for an advisory opinion before the inter-american court of human rights. 5. The support and care system. 6. Argentine request for an advisory opinion before the inter-american court of human rights. 7. Conclusions.

1. Introduction

The proportion of older adults is increasing rapidly around the world. The World Health Organization (WHO) has estimated that in 2020, there were 1 billion people aged 60 or older in the world. That figure will rise to 1.4 billion by 2030, representing one out of every six people worldwide. By 2050, the number of people aged 60 or older will double to 2.1 billion, and the number of people aged 80 or older is expected to triple between 2020 and 2050, reaching 426 million.

The aging of populations can be considered a success of public health policies and socioeconomic development, but it also constitutes, at the same time, a challenge for society, that must adapt to it in order to maximize the health and functional capacity of older adults, as well as their social participation, their safety and, especially, their access to effective legal protection.

Especially those in a situation of maximum vulnerability, such as suffering from an illness. Conceiving them as subjects of rights is the first step.

2. Alzheimer's disease

Alzheimer's disease is a brain disorder that severely affects a person's ability to carry out daily activities and is the most common type of dementia among older adults. It affects brain areas that control thinking, memory and language.

The name of this disease is attributed to the German physician, Alois Alzheimer, who in 1906 noticed changes in the brain tissue of a woman who had died of a rare mental illness. Alzheimer found abnormal deposits (now called "amyloid plaques") and an accumulation of intertwined fibrillar structures (now known as "neurofibrillary tangles"). The presence of these plaques and tangles in the brain is now considered a hallmark of Alzheimer's disease.

According to the data and figures provided by the WHO -as of March 2023-:

- more than 55 million people worldwide have dementia;
- Alzheimer's disease is the most frequent type and may represent between 60% and 70% of the cases;
- Dementia is the seventh leading cause of death and one of the leading causes of disability and dependence among older adults throughout the world;
- Dementia disproportionately affects women, both directly and indirectly. They have higher rates of disability-adjusted life years and mortality from dementia, but they also account for 70% of the hours of care received by people living with dementia.

As can be seen, dementia is a major global health problem that also has social and economic repercussions, hence the importance of a state approach, with direct actions leading to a healthier life for people with dementia and their families, which represents one of the main challenges today.

3. The inter-american convention for the protection of the human rights of older persons and the convention on the rights of persons with disabilities

The first step to maximize the health and functional capacity of older adults is to conceive them as subjects of rights. The Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons is presented as a substantive instrument for this purpose.

It establishes guidelines to promote, protect and ensure the full enjoyment and exercise of their rights, among which are the rights to an autonomous and independent life and access to justice.

Rights that deserve special protection when the older adults are affected by other situations of vulnerability, such as when they suffer from Alzheimer's disease.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities contemplates their particular situation, to whom the State must provide comprehensive care.

The Argentine National Constitution recognizes their Right to Health in its articles 33, 42, and there are numerous international treaties with constitutional rank (art. 75 sub-s 22 NC) that include it: American Convention on Human Rights (arts. 4 and 5 sub-s 1), Universal Declaration of Human Rights (art.25), American Declaration of the Duties and Rights of Man (art.11), International Covenant on Civil and Political Rights (art.6 sub-s 1), International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (art.12, pts.1, 2 sub-s

C), Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW) (article 11, paragraph 1, subparagraph f and article 12).

Specifically, the conventions already referred to: the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which also involves a paradigm change in the treatment of legal capacity, as it replaces the model of substitution in decision-making with the model of support for decision-making in the exercise of legal capacity.

And, the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons, from which the effective legal protection is inferred, being one of its principles according to the provisions of article three: 1) The differentiated approach for the effective exercise of the rights of the older adult; Article 4, in that it provides that the States Parties commit themselves to the following: subsection b) They shall adopt such affirmative measures and make such reasonable accommodations as may be necessary for the exercise of the rights established in this Convention, and shall refrain from adopting any legislative measure that is inconsistent with this Convention; subsection c): They shall adopt and strengthen all legislative, administrative, judicial, budgetary and any other measures, including adequate access to justice, in order to guarantee differentiated and preferential treatment for the older adult in all areas.

And lastly, there are regulations at the local level. The Constitution of the Province of Entre Ríos is one of them.. In its Article 18, it contemplates the situation of older adults by stipulating that: “...With the participation of the family, the State recognizes the full exercise of the rights of older adults, providing them with assistance, security and social welfare. It promotes awareness of respect and solidarity between generations. And protects them against all violence”.

4. Right-duty of care

Both the domestic and the international order contribute to thinking of the right to care not only as a right but also as a duty, not only from the perspective of the individual-State relationship, but going even further, as a social reconfiguration that makes it possible to think of legal theory in order for care to acquire the enormous social value it has as a guarantee of sustainability and the transgenerationality of life.

Care is a right-duty, not just a right. The particular identity of the inter-American human rights system admits no other possible interpretation. In accordance with Articles 17 and 11 of the American Convention on Human Rights , as well as the Universal Declaration of the Rights and Duties of Man.

4.1. As a right:

4.1.1. The right to care is related to the right to health: The exercise of care, especially towards family members who are affected by illness or disability -such as older adults suffering from Alzheimer's disease- indirectly guarantees the right to health and to a dignified life.

To this end, it is essential to ensure support and protection for the caregiver, which can and should be provided by the state itself -for example, the Executive Power through preventive public policies and the Judicial Power by responding to situations in which the rights of these people are infringed-.

In an analysis from the perspective of vulnerability, the issue of care should not be formulated primarily as a “right” belonging to an individual, but as a “responsibility/duty” imposed on the State in its creation and design of legal institutions and relationships to incorporate the universal dimension of vulnerability.

The idea of subsidiarity must be changed, in order to conceive a notion of care based on a multidimensional interaction between the individual, society and the State.

4.1.2. The right to care is related to the right to a life and post-life project: Every life or post-life project depends on the multidimensional care of other individuals, social institutions such as the family, the school, and other social institutions, and the State.

The absence of this care when it is required, in any state of vulnerability -such as older adults with Alzheimer's disease- causes a violation and an infringement of the right to a life project and, at the same time, generates consequences throughout their entire existence and is projected not only on the family, but also on society and the State.

As the Inter- American Court of Human Rights held in *Villagrán Morales v. Guatemala*, there is a duty to encourage and make possible the life project. This condition of possibility is care.

4.2. *As a duty:*

Every care activity has an extraordinary component of gratuitousness and dignity placed in the subsistence of the other. And that work of extraordinary dignity should position it in the highest strata of professional services provided, as it is key to the protection of fragile life and resilience, whether it is provided domestically or professionally.

Societies are fundamentally dependent on care for their subsistence. The measure of a society is revealed in its capacity to care for its most fragile members, at critical moments such as old age and disability - vulnerabilities that affect adults suffering from Alzheimer's-, thus demonstrating its commitment to human dignity.

4.2.1. It can be affirmed that the task of care is a human duty, within the framework of the American Convention on Human Rights and the Universal Declaration of the Rights and Duties of Man:

Article 32 of the American Convention on Human Rights: “Article 32. Correlation between Duties and Rights. 1. All persons have duties to the family, to the community and to humanity. 2. The rights of every person are limited by the rights of others, by the security of all and by the just demands of the common good in a democratic society”.

Universal Declaration of the Rights and Duties of Man: Article XXX. “Every person has the duty to assist, feed, educate and protect his minor children, and children have the duty to always honor their parents and to assist, feed and protect them when they may need it.”. Article XXXV. “Every person has the duty to cooperate with the State and with the community in social assistance and security, according to his possibilities and circumstances”.

This duty of care takes on special importance, since the absence of care determines the injury of economic, social and environmental rights -ESCR-. Access to them depends directly on caregiving tasks. The deprivation of this care not only threatens subsistence, but also dignified subsistence, affecting health, education, social life, cultural rights, science and freedom of belief.

The interdependence of human rights creates a vicious circle: no access to care can deprive fundamental rights, and vice versa.

4.2.2. In addition, the task of care as a human duty imposes an equitable distribution of the duty of care in the face of the identification of a situation of structural discrimination that translates into the feminization of care.

In this regard, in the Inter-American system, the Inter-American Court, in light of various rulings, has identified a series of obligations (positive and negative) of states in the face of structural discrimination: obligations to refrain from discrimination, to adopt affirmative action measures, due diligence and to adopt special measures in relation to individuals of the group that require special protection measures.

Also in the Argentine constitutional order we find an express reference to the authority (and for many, “duty” cfr. CSJN, “García”, Rulings: 342:411) of the Congress: “To legislate and promote affirmative action measures that guarantee real equality of opportunity and treatment, and the full enjoyment and exercise of the rights recognized by this Constitution and by international human rights treaties in force, particularly with respect to children, women, the older adults and persons with disabilities.” (art. 75 sub-s. 23) (bold belongs to me).

Undoubtedly, the current notion of equality, which includes the prohibition of intersectional and structural discrimination, also demands constitutional duties of the citizens and, in particular, demands that such duties should not be attributed on the basis of discriminatory cultural stereotypes that, in the end, only perpetuate generalized and systematic situations of exclusion and subjugation.

The equitable distribution of the duty of care is a constitutional and conventional imperative that is decisive in its regulation, in order to break down discriminatory cultural stereotypes, and thus contribute to the transforming vocation of society.

Therefore, the constitutional and conventional recognition of equality prohibits the creation or perpetuation of generalized structures of subordination and invisibilization, including those of caregivers and cared-for.

5. The support and care system

Alzheimer's disease is the most common form of dementia, and this, at the same time, is one of the causes of disability..

In that regard, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities -CRPD- addresses the unique situation of older adults with Alzheimer's disease, among other things, in the system of support and care that applies to them.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities introduces a paradigm shift: persons with disabilities are rights holders and therefore entitled to enjoy human rights on an equal basis with others.

The provision of care, in the cases referred to in the CRPD, must conform to the human rights-based model of disability and the principles that support it. (art. 3 of the CRPD) and, should be interpreted in line with the duty to support persons with disabilities, which, according to the CRPD, must be respectful of their autonomy, will and preferences in order to achieve inclusive societies.

The CRPD refers to support in relation to a number of rights (arts. 12: Equal recognition as a person before the law, 13: Access to justice, 16: Protection against exploitation, violence and abuse, 19: The right to

live independently and to be included in the community, 20: Personal mobility, 21: Freedom of expression and opinion and access to information, 23: Respect of home and family, 24: Education, 26: Habilitation and rehabilitation, 27: Labor and employment, 28: Adequate standard of living and social protection and 30: Participation in cultural life, recreational activities, leisure and sports) and must be centered on the individual and his or her needs, without discrimination. It must be chosen by the person with a disability and managed entirely by him or her.

The duty of care must be framed in respect for the human rights-based model of disability enshrined in the CRPD, according to which persons with disabilities are entitled to all human rights on an equal basis with others and have full capacity for self-determination of their lives.

At the same time, the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons in its article 12, establishes the rights of the older adult receiving long-term care services and, specifically linked to the support and care system, enshrines their rights to: maintain their autonomy and independence; participate in decisions involving them; meet their living necessities, such as water, food, and clothing; receive comprehensive care; enjoy services that improve their quality of life. In view of this, the countries of the convention must take action to: provide support services to families and caregivers of the older adults and to ensure professionalism and good treatment of caregivers of the older adults.

6. Argentine request for an advisory opinion before the inter-american court of human rights

The right to care is a necessary reality in our lives, even before we are born, and is especially relevant when we are in a situation of vulnerability -such as disability-, in the last stage of our lives and, above all, when different situations cross us altogether, as in the case of adults suffering from Alzheimer's disease.

Addressing this issue to understand its scope and content is what has led the Argentine government to submit a request for an advisory opinion, in accordance with the provisions of Articles 64.1 of the American Convention on Human Rights (ACHR) and 70 and 71 of the Rules of Procedure of the Inter-American Court of Human Rights, on “The content and extent of the right to care and its interrelation with other rights”, in light of the aforementioned Convention and other international human rights instruments.

The request is motivated “as an opportunity to address the foundations of gender inequality and move us closer to more fair and equitable standards of care”.

Furthermore, the Argentine State adds that the IACHR Court should determine with greater precision the extent of care as a human right, as well as the obligations that, in this regard, are enforceable on the States.

Human life is inconceivable without covering the need for care that every human being requires. As affirmed by the Argentine State in its request “Care is a necessity, a labor and a right. A necessity insofar as it makes human existence possible, given that all people require care for their well-being and development. A labor in terms of its socio-economic value. A right that must be guaranteed in its three essential dimensions: providing care, receiving care and self-care”.

7. Conclusions

Older adults are capable; support systems are designed to dignify them by broadening their sphere of action. Their right to health or to the highest attainable standard of living is recognized as a fundamental human right. What is changing are the obligations of the State, which must grant them special protection due to their vulnerable condition.

The summons issued by the IACHR Court as a result of the request made by the Argentine State is of utmost importance. The right to care is something universally necessary and vital for the existence of human life itself, the possibility of developing and projecting both personal, family and working life. Its treatment and consideration implies an extremely valuable advance so that this matter ceases to be an issue for each family.

As stated by the WHO, loneliness and social isolation are key factors for mental health conditions at this stage of life, therefore support and care become central to prevent it. In defense of their legal capacity, their autonomy and, fundamentally, their dignity.

Título: El sistema de apoyo y cuidados en los adultos mayores que padecen Alzheimer

In memoriam de Máxima Abraham Sad

Sumario: 1. Introducción. 2. Enfermedad de Alzheimer. 3. La convención interamericana para la protección de los derechos humanos de las personas mayores y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 4. Solicitud argentina de opinión consultiva ante la corte interamericana de derechos humanos. 5. El sistema de apoyo y atención. 6. Solicitud argentina de opinión consultiva ante la corte interamericana de derechos humanos. 7. Conclusiones.

1. Introducción

La proporción de personas mayores está aumentando rápidamente en todo el mundo. Según calcula la Organización Mundial de la Salud -OMS-, en 2020, había en el mundo 1000 millones de personas con 60 años o más. Esa cifra aumentará a 1400 millones en 2030, lo que representa una de cada seis personas en todo el mundo. Para 2050, el número de personas de 60 años o más se habrá duplicado hasta alcanzar los 2100 millones y se prevé que el número de personas de 80 años o más se triplique entre 2020 y 2050, hasta situarse en los 426 millones.¹

El envejecimiento de las poblaciones puede considerarse un éxito de las políticas de salud pública y del desarrollo socioeconómico, pero también constituye, al mismo tiempo, un reto para la sociedad, que debe adaptarse a ello para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores, así como su participación social, su seguridad y, especialmente, el acceso a una tutela judicial efectiva.

En especial a aquellos en situación de máxima vulnerabilidad, como es cuando padecen alguna enfermedad. Concebirlos como sujetos de derechos es el primer paso.

2. La enfermedad del Alzheimer

¹ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults> (fecha de consulta 09/05/2024).

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno cerebral que afecta de forma grave la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias y es el tipo más frecuente de demencia entre las personas mayores. Afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje.

El nombre de esta enfermedad se atribuye al médico alemán, Alois Alzheimer, quien en 1906 notó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Alzheimer encontró depósitos anormales (ahora llamados "placas de amiloide") y una acumulación de estructuras fibrilares entrelazadas (conocidas en la actualidad como "ovillos neurofibrilares"). Hoy en día, la presencia de estas placas y ovillos en el cerebro se considera el sello característico de la enfermedad de Alzheimer.²

Según los datos y cifras proporcionados por la OMS -al mes de marzo de 2023-:

- más de 55 millones de personas tienen demencia en todo el mundo;
- la enfermedad de Alzheimer es la forma más común y puede representar entre un 60% y un 70% de los casos;
- La demencia es la séptima causa de defunción y una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas de edad en el mundo entero;
- La demencia afecta de manera desproporcionada a las mujeres, tanto directa como indirectamente. Estas presentan unos índices más elevados de años de vida ajustados en función de la discapacidad y de mortalidad como consecuencia de la demencia, pero también son las responsables del 70% de las horas de cuidados que reciben las personas que viven con demencia.³

Como se advierte la demencia es un importante problema de salud mundial, pero que también tiene repercusiones sociales y económicas, de ahí la importancia de un abordaje desde el estado, con acciones directas que conduzcan a una vida más saludable para las personas con demencia y sus familias, lo que representa uno de los principales retos en la actualidad.

3. La convención interamericana para la protección de los derechos humanos de las personas mayores y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

El primer paso para mejorar al máximo la salud y la capacidad funcional de las personas mayores es concebirlas como sujetos de derechos. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores se presenta como un instrumento sustantivo para ello.

Establece pautas para promover, proteger y asegurar el pleno goce y ejercicio de sus derechos, dentro de los cuales se encuentran los derechos a tener una vida autónoma e independiente y, al acceso a la justicia.⁴

Derechos que merecen una especial protección cuando las personas mayores se ven atravesadas por otras situaciones de vulnerabilidad, como ser cuando padecen la enfermedad de Alzheimer.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad contempla su singular situación, a quienes el Estado debe procurar atención integral.

²https://www.ucchristus.cl/blog-salud-uc/articulos/2023/qu%C3%A9-es-el-alzheimer-y-por-qu%C3%A9-se-produce?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwupGyBhBBEiwA0UcqajSlk3v8_76igyjxb4BdSeA1H_09paglWihLRYHJFLuAJIUz0S-UxhoCCKUQAvD_BwE (fecha de consulta 16/05/2024).

³ Demencia (fecha de consulta 16/05/2024).

⁴ CONVENCIÓN INTERAMERICANA SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS MAYORES (fecha de consulta 09/05/2024).

La Constitución Nacional Argentina reconoce su Derecho a la Salud en sus artículos 33, 42, y son numerosos los tratados internacionales con rango constitucional (art. 75 inc. 22 CN) que lo receptan: Convención Americana sobre Derechos Humanos (arts. 4 y 5 inc.1), Declaración Universal de los Derechos Humanos (art.25), Declaración Americana de los Deberes y Derechos del Hombre (art.11), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art.6 inc.1), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art.12, ptos.1, 2 inc. C), Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer (apartado f del párrafo 1 del artículo 11 y el artículo 12).

Puntualmente, las convenciones ya referidas: la Convención sobre los Derechos de las **Personas con Discapacidad** que, asimismo, trae consigo un cambio de paradigma respecto del tratamiento de la capacidad jurídica, por cuanto reemplaza el modelo de la sustitución en la adopción de decisiones por el modelo de los apoyos para la toma de decisiones en el ejercicio de la capacidad jurídica.

Y, la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las **Personas Mayores**, de la que se desprende la protección judicial efectiva, siendo uno de sus principios conforme lo dispuesto por el **artículo tercero: 1) El enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de la persona mayor; artículo cuarto, en cuanto dispone que los Estados Partes se comprometen a lo siguiente: inciso b)** Adoptarán las medidas afirmativas y realizarán los ajustes razonables que sean necesarios para el ejercicio de los derechos establecidos en la presente Convención, y se abstendrán de adoptar cualquier medida legislativa que sea incompatible con la misma; **inciso c):** Adoptarán y fortalecerán todas las medidas legislativas, administrativas, judiciales, presupuestarias y de cualquier otra índole, incluido un adecuado acceso a la justicia, a fin de garantizar a la persona mayor un trato diferenciado y preferencial en todos los ámbitos.

Finalmente, hay normativas a nivel local. La Constitución de la Provincia de Entre Ríos es una de ellas. En su art. 18 contempla la situación de los adultos mayores al prescribir que: *“...Con la participación de la familia, el Estado reconoce a los adultos mayores el pleno ejercicio de sus derechos, brindándoles asistencia, seguridad y previsión social. Promueve la conciencia de respeto y solidaridad entre las generaciones. Y los protege contra toda violencia”*.

4. Derecho-deber de cuidado

Tanto el orden interno como el internacional contribuyen a pensar el derecho al cuidado no solo como un derecho sino también como un deber, no solo desde la perspectiva de la relación individuo-Estado, sino yendo más lejos aún, como una reconfiguración social que permita pensar la teoría jurídica en orden a que el cuidado adquiera el enorme valor social que tiene como garantía de la sustentabilidad y de la transgeneracionalidad de la vida.⁵

El cuidado es un derecho-deber, no solo un derecho. La singular identidad del sistema interamericano de derechos humanos no admite otra interpretación posible. Según surge de los arts. 17 y 11 de la Convención

⁵ BASSET, Ú. C. “El cuidado con dos caras: cuidado y cuidador, derecho y obligación: un número especial consagrado a la Opinión Consultiva solicitada por la Argentina a la Corte Interamericana de Derechos Humanos”. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: El cuidado con dos caras: cuidado y cuidador, derecho y obligación: un número especial consagrado a la Opinión Consultiva solicitada por la Argentina a la Corte Interamericana de Derechos Humanos (fecha de consulta 09/05/2024).

Americana de Derechos Humanos⁶, así como de la Declaración Universal de los Derechos y Deberes del Hombre.⁷

4.1. Como derecho:

4.1.1. *El derecho al cuidado se relaciona con el derecho a la salud:* el ejercicio del cuidado, especialmente hacia familiares que están atravesados por la enfermedad o la discapacidad -como ser los adultos mayores que padecen Alzheimer- indirectamente garantiza el derecho a la salud y a una vida digna.

Para ello, es fundamental asegurar apoyo y protección al cuidador, el que puede y es conveniente que sea ejercido por parte del propio estado -por ejemplo, el Poder Ejecutivo a través de políticas públicas preventivas y, el Poder Judicial dando respuestas ante situaciones de vulneración de derechos de esas personas-⁸.

En un análisis desde la vulnerabilidad, la cuestión del cuidado no debería ser formulada primariamente como un “derecho” perteneciente a un individuo, sino como una “responsabilidad/ deber” impuesta al Estado en su creación y diseño de instituciones legales y relaciones de incorporar la dimensión universal de la vulnerabilidad.⁹

Se debe cambiar la idea de subsidiariedad, para concebir la noción del cuidado a partir de una multidimensional interacción de individuo, sociedad y Estado.

4.1.2. *El derecho al cuidado se relaciona con el derecho al proyecto de vida y de post-vida:*

Todo proyecto de vida o post-vida depende del cuidado multidimensional de otros individuos, de instituciones sociales como la familia, la escuela, y otras instituciones sociales, y el Estado. La ausencia de ese cuidado cuando es requerido, en cualquier estado de vulnerabilidad -como ser los adultos

⁶ **Artículo 17.** “Protección a la Familia 1. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el Estado. 2. Se reconoce el derecho del hombre y la mujer a contraer matrimonio y a fundar una familia si tienen en la edad y las condiciones requeridas para ello por las leyes internas, en la medida en que éstas no afecten al principio de no discriminación establecido en esta Convención. 3. El matrimonio no puede celebrarse sin el libre y pleno consentimiento de los contrayentes. 4. Los Estados partes deben tomar medidas apropiadas para asegurar la igualdad de derechos y la adecuada equivalencia de responsabilidades de los cónyuges en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del mismo. En caso de disolución, se adoptarán disposiciones que aseguren la protección necesaria a los hijos, sobre la base única del interés y conveniencia de ellos. 5. La ley debe reconocer iguales derechos tanto a los hijos nacidos fuera del matrimonio como a los nacidos dentro del mismo”. **Artículo 11.** “Protección de la Honra y de la Dignidad 1. Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad. 2. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación. 3. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques”.

⁷ GUSTAVINO, L. “El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga”. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga (fecha de consulta 09/05/2024).

⁸ GUSTAVINO, L. “El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga”. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga (fecha de consulta 09/05/2024).

⁹ Vulnerabilidad universal y su relación con el cuidado. Entrevista a Martha Albertson Fineman. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: Vulnerabilidad universal y su relación con el cuidado : entrevista a Martha Albertson Fineman | DSpace-CRIS @ UCA (fecha de consulta 09/05/2024).

mayores con Alzheimer-, provoca una violación y un daño al derecho al proyecto de vida y, asimismo, genera consecuencias a lo largo de toda la existencia y se proyecta no solo en la familia, sino también en la sociedad y el Estado.

Como sostuvo la Corte IDH en Villagrán Morales vs. Guatemala¹⁰, hay un deber de alentar y hacer posible el proyecto de vida. **Esa condición de posibilidad es el cuidado.**¹¹

4.2. Como deber:

Toda tarea de cuidado posee un componente extraordinario de gratuidad y dignidad puesta en la subsistencia del otro. Y ese trabajo de una dignidad extraordinaria debería posicionarlo en los estratos más altos de los servicios profesionales prestados, pues es clave de la protección de la vida frágil y de la resiliencia, ya sea que se preste de manera doméstica o se profesionalice.

Las sociedades dependen de manera fundamental del cuidado para subsistir. La medida de una sociedad se revela en su capacidad para cuidar a sus miembros más frágiles, en momentos críticos como ser la vejez y la discapacidad -vulnerabilidades que atraviesan a los adultos que padecen Alzheimer-, demostrando así su compromiso con la dignidad humana.

4.2.1. *Se puede afirmar que la tarea de cuidado es un deber humano*, en el marco de la Convención Americana de Derechos Humanos y, de la Declaración Universal de los Derechos y Deberes del Hombre:

Artículo 32 de la Convención Americana de Derechos Humanos: *“Artículo 32. Correlación entre Deberes y Derechos. 1. Toda persona tiene deberes para con la familia, la comunidad y la humanidad. 2. Los derechos de cada persona están limitados por los derechos de los demás, por la seguridad de todos y por las justas exigencias del bien común, en una sociedad democrática”*.

Declaración Universal de los Derechos y Deberes del Hombre: Artículo XXX. *“Toda persona tiene el deber de asistir, alimentar, educar y amparar a sus hijos menores de edad, y los hijos tienen el deber de honrar siempre a sus padres y el de asistirlos, alimentarlos y ampararlos cuando estos lo necesiten”*. Artículo XXXV. *“Toda persona tiene el deber de cooperar con el Estado y con la comunidad en la asistencia y seguridad sociales, de acuerdo con sus posibilidades y con las circunstancias”*.

Este deber de cuidado cobra una especial importancia, ya que la falta de cuidado determina la lesión de los derechos económicos, sociales y ambientales -DESCA-. El acceso a los mismos depende directamente de las tareas de cuidado. La privación de este cuidado no solo amenaza la subsistencia, sino también la subsistencia digna, afectando la salud, educación, vida social, derechos culturales, ciencia y libertad de creencia.

La interdependencia de los derechos humanos crea un círculo vicioso: la falta de acceso al cuidado puede privar de derechos fundamentales, y viceversa.¹²

¹⁰ Corte Interamericana de Derechos Humanos Caso de los “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) Vs. Guatemala Sentencia de 19 de noviembre 1999

¹¹ GUSTAVINO, L. “El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga”. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga (fecha de consulta 09/05/2024).

¹² GUSTAVINO, L. “El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga”. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con

4.2.2. Por otro lado, la tarea de cuidado como deber humano impone una *distribución equitativa del deber de cuidado* frente a la identificación de una situación de discriminación estructural que se traduce en la feminización del cuidado.

Sobre ello, en el sistema interamericano, la Corte Interamericana, a la luz de diversos fallos, ha identificado una serie de obligaciones (positivas y negativas) de los estados frente a la discriminación estructural: obligaciones de abstención de discriminación, de adoptar medidas de acción positiva, de debida diligencia y de adoptar medidas especiales con relación a los individuos del grupo que requieren medidas particulares de tutela.

También en el orden constitucional argentino encontramos una referencia expresa a la potestad (y para muchos, “deber”, cfr. CSJN, “García”, Fallos: 342:411) del Congreso de: *“Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los **ancianos y las personas con discapacidad**”* (art. 75 inc. 23) (la negrita me pertenece).

Sin duda la noción actual de igualdad, comprensiva de la veda de la discriminación interseccional y estructural, exige, asimismo, deberes constitucionales de los habitantes, y en particular reclama que dichos deberes no sean atribuidos con base en estereotipos culturales discriminatorios que, en definitiva, no hagan otra cosa más que perpetuar situaciones generalizadas y sistemáticas de exclusión y sometimiento.

La distribución equitativa del deber de cuidado es un imperativo constitucional y convencional determinante en su regulación, a fin de derribar los estereotipos culturales discriminatorios, y contribuir de esta forma con la vocación transformadora de la sociedad.¹³

En suma, el reconocimiento constitucional y convencional de la igualdad veda crear o perpetuar estructuras generalizadas de subordinación e invisibilización, entre ellas las de cuidadores y cuidados.¹⁴

5. El sistema de apoyo y cuidados

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y esta, a su vez, es una de las causas de discapacidad.

En ese orden, la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -CDPCD-** contempla la singular situación de los adultos mayores que padecen Alzheimer, entre otras cosas, en el sistema de apoyo y cuidados que rige para con ellos.

otros derechos. Disponible en: El cuidado y su multidimensionalidad: cómo evitar abordajes discriminatorios y estereotipados del cuidado: resumen de la observación individual presentada en 2023 ante la Corte IDH por Ursula Basset con la colaboración de Carla Modi y María Zúñiga (fecha de consulta 09/05/2024).

¹³ El derecho al cuidado y su impacto en las estructuras de discriminación social: Entrevista a María Sofía Sagüés. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en El derecho al cuidado y su impacto en las estructuras de discriminación social: Entrevista a María Sofía Sagüés | DSpace-CRIS @ UCA (fecha de consulta 09/05/2024).

¹⁴ El derecho al cuidado y su impacto en las estructuras de discriminación social: Entrevista a María Sofía Sagüés. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en El derecho al cuidado y su impacto en las estructuras de discriminación social: Entrevista a María Sofía Sagüés | DSpace-CRIS @ UCA (fecha de consulta 09/05/2024).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad introduce un cambio de paradigma: las personas con discapacidad son titulares de derechos, por ende, tienen derecho a disfrutar de los derechos humanos en pie de igualdad con los demás.

La prestación de **cuidados** en los casos en que la CDPCD se refiere a ella, debe ajustarse al modelo de discapacidad basado en los derechos humanos y a los principios que lo sustentan (art. 3 de la CDPCD¹⁵) y, debe interpretarse en consonancia con el deber de dar apoyo a las personas con discapacidad que, según la CDPCD, debe ser respetuoso con su autonomía, voluntad y preferencias para lograr sociedades inclusivas. La CDPCD se refiere al **apoyo** en relación con diversos derechos (arts. 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, 13: Acceso a la justicia, 16: Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 20: Movilidad personal, 21: Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información, 23: Respeto del hogar y de la familia, 24: Educación, 26: Habilitación y rehabilitación, 27: Trabajo y empleo, 28: Nivel de vida adecuado y protección social y 30: Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte) y debe estar centrado en la persona y sus necesidades, sin discriminaciones. Debe ser elegido por la persona con discapacidad y gestionado íntegramente por ella.

El deber de cuidado debe enmarcarse en el respeto del modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, consagrado en la CDPCD, según la cual las personas con discapacidad son titulares de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones con las demás y tienen plena capacidad para autodeterminar sus vidas.¹⁶

Por su parte, la **Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores** en su artículo 12 consagra los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo y, específicamente vinculado con el sistema de apoyo y cuidados, consagra sus derechos a: mantener su autonomía e independencia; participar en las decisiones que las involucran; tener lo necesario para vivir, como agua, comida y ropa; recibir atención integral; disfrutar de servicios que mejoren su calidad de vida. Frente a lo cual, los países de la convención deben realizar acciones para: brindar servicios de apoyo a las familias y cuidadores de las personas mayores y asegurar el profesionalismo y el buen trato de los cuidadores de las personas mayores.

6. Solicitud argentina de opinión consultiva ante la corte interamericana de derechos humanos

El derecho al cuidado es una realidad necesaria en nuestra vida e inclusive desde antes de nacer y que cobra especial relevancia cuando nos encontramos en alguna situación de vulnerabilidad -como ser la

¹⁵ Artículo 3. *“Principios generales. Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”.*

¹⁶ BRUGNONI, C. Resumen del documento remitido a la Corte IDH por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en ocasión de la solicitud de Opinión Consultiva realizada por Argentina sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos” [en línea]. Suplementos de El Derecho. 2024 (107). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. Disponible en: Resumen del documento remitido a la Corte IDH por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en ocasión de la solicitud de Opinión Consultiva realizada por Argentina sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos” | DSpace-CRIS @ UCA (fecha de consulta 09/05/2024).

discapacidad-, en la última etapa de nuestras vidas y, sobre todo, cuando las diferentes situaciones nos atraviesan de forma conjunta, como el caso de los adultos que padecen Alzheimer-.

Tratar este tema para conocer su alcance y contenido es lo que ha llevado al Estado Argentino¹⁷ a presentar una solicitud de opinión consultiva, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 64.1 de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH) y 70 y 71 del Reglamento de la Corte IDH, sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”, a la luz de la citada Convención y otros instrumentos internacionales de derechos humanos.

El pedido se motiva “*como una oportunidad para enfrentar las bases de la desigualdad de género y acercarnos a estándares más justos y equitativos en materia de cuidados*”.¹⁸

Asimismo, agrega el Estado Argentino que la Corte IDH tenga a bien determinar con mayor precisión los alcances del cuidado como derecho humano, así como las obligaciones que, al respecto, son exigibles a los Estados.¹⁹

La vida humana no se concibe sin que se encuentre cubierta la necesidad de cuidado que todo ser humano requiere. Como bien afirma el Estado Argentino en su solicitud “*Los cuidados son una necesidad, un trabajo y un derecho. Una necesidad en tanto posibilitan la existencia humana, dado que todas las personas requieren de cuidados para su bienestar y desarrollo. Un trabajo en función de su valor socioeconómico. Un derecho que debe garantizarse en sus tres dimensiones esenciales: brindar cuidados, recibir cuidados y al autocuidado*”.

7. Conclusiones

Las personas mayores son capaces, los sistemas de apoyo están encaminados a dignificarlas por cuanto amplían su esfera de actuación. Su derecho a la salud o al mejor nivel posible de vida es reconocido como derecho humano fundamental. Lo que cambia, son las obligaciones del Estado, quien debe otorgarles una especial protección por su condición de vulnerabilidad.

Resulta de suma importancia la convocatoria impulsada por la Corte IDH a raíz del pedido del Estado Argentino. El derecho al cuidado es algo universalmente necesario y vital para la existencia de la propia vida, la posibilidad de desarrollarnos y de proyectar tanto la vida personal, familiar como la laboral. Su tratamiento y consideración implica un avance sumamente valioso para que esta temática deje de ser un tema de cada familia.

Como afirma la OMS, la soledad y el aislamiento social son factores clave para las afecciones de salud mental en esa etapa de la vida²⁰, frente a lo cual el apoyo y cuidado se vuelve central para evitarlo. En defensa de su capacidad jurídica, de su autonomía y, fundamentalmente, de su dignidad.

¹⁷ La República Argentina es un Estado miembro de la Organización de los Estados Americanos y Estado parte de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

¹⁸ Del pedido realizado por el Estado Argentino de fecha 20/01/2023, disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc_2_2023_es.pdf (fecha de consulta 08/05/2024).

¹⁹ Del pedido realizado por el Estado Argentino de fecha 20/01/2023, disponible en: https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc_2_2023_es.pdf (fecha de consulta 08/05/2024).

²⁰ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>



BRENDA ELIZABETH VEGA ATENCIO

Law Faculty of Universidad de Panama

Facultad de Derecho de la Universidad de Panamá

CV (English). Lawyer. Doctoral Student of Universidad de Medellín, Doctorate in Contemporary Procedural Law. Specialist in Procedural Law, Civil Procedural Law. Family Law, childhood, and adolescence. Master's degree student of Universidad de la Rioja. Master's in Human Rights: Protection systems.

Procedural Teacher of Law Faculty of Universidad de Panama. Litigant Lawyer, at the moment starts her steps as an researcher.

CV (Español). Abogada. Doctoranda de la Universidad de Medellín, del Doctorado en Derecho Procesal Contemporáneo. Especialista en Derecho Procesal, Derecho Procesal Civil, Derecho de Familia, Niñez y Adolescencia; maestranda de la Universidad de la Rioja, Máster en Derechos Humanos: Sistemas de Protección.

Abogada litigante; actualmente inicia sus pasos como investigadora. Docente de Derecho Procesal de la Facultad de Derecho de la Universidad de Panamá.

Title: Access the justice with the perspective of an old person: the necessary gerontological training aimed at justice operators and lawyers

Abstract: This study is focus on a fundamental aspect of rights of an old person: the access to justice. It is examined how training in gerontology of the justice, operators and lawyers influence in case verdicts that involve this demography. The adopted methodology is qualitative and descriptive with a theoretical approach, since its seeks to unravel and clarify the relevance to incorporate the perspective of an old person in the system of justice administration, examining its structure process and final results. The analysis is based on careful review of primary and secondary sources that define and limit the topic.

The gerontology as a science that studies the aging offers the justice operators and lawyers, valuable tools that allows to integrate the human right to the justice with perspective of an old person impacting of a positive manner the indicators of structural access, of the process of result, before planned as methodology used by InterAmerican Commission of Human Rights, in terms of economical, social and cultural rights.

To understand the access to the justice of an old person, it is not enforceable due to its vulnerability, but from their empowerment and ownership of some old persons.

This understanding must go beyond the stereotype that associates the inherent fragility with the age, an approach that in the structural plan might conduct to discrimination. Unwavering respect must prevail by its dignity, independence, and autonomy. Therefore, it is essential the comprehensive recognition of its juridical capacity, guaranteeing its right and ability to act in the justice system.

The right to an old age, in its legal and social renewed interpretation demands to incorporate the inherent diversity to the aging in the justice system. This means to recognize and adapt to the multidisciplinary diversity, heterogeneity that characterize aging, instead of joining the outdated conception and erroneous of a uniform and homogenous process.

This study of analysis of intersection between the social gerontology and the right, exploring specifically how this relation influences in the fundamental human right of access to justice, through understanding and application of its principles by justice operators and lawyers.

Strategies are proposed for the implementation of judicial process that integrate the perspective of an old person, through exhaustive understanding of the facts and a more proactive and diligent approach in the procedural obligations when it comes to older people. It is recommended to adjust testing standards to the decision evaluation of actions of old person.

Therefore, analyze how decisive faculties of the judge can be exercised to reach fair resolutions and in accordance to the needs of this population.

Keywords: Access the justice. Social gerontology. Elder Law.

Título: Acceso a la justicia con perspectiva de persona mayor: la necesaria capacitación gerontológica dirigida a operadores de justicia y abogados

Resumen: Este estudio se adentra en un aspecto fundamental de los derechos de las personas mayores: el acceso a la justicia. Se examina cómo la formación en gerontología de los operadores de justicia y abogados influye en los veredictos de casos que involucran a esta demografía. La metodología adoptada es cualitativa y descriptiva, con un enfoque teórico, ya que se busca desentrañar y esclarecer la relevancia de incorporar la perspectiva de la persona mayor en el sistema de administración de justicia, examinando su estructura, proceso y resultados finales. El análisis se basa en una cuidadosa revisión de fuentes primarias y secundarias que definen y acotan el tema.

La gerontología como ciencia que estudia el envejecimiento ofrece a operadores de justicia y abogados, valiosas herramientas que permiten integrar el derecho humano de acceso a la justicia con perspectiva de persona mayor impactando de manera positiva los indicadores de acceso estructurales, del proceso y de resultado, antes planeados como metodología, utilizada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, en materia de derechos económicos, sociales y culturales.

Comprender que el acceso a la justicia de las personas mayores no es exigible desde su vulnerabilidad, sino desde su empoderamiento y titularidad como sujeto de derecho, es crucial, por ello tanto los operadores de justicia como los abogados están llamados a reconocer las intersecciones que pueden aumentar la vulnerabilidad de ciertas personas mayores.

Esta comprensión debe ir más allá del estereotipo que asocia la fragilidad inherentemente con la edad, un enfoque que en el plano estructural puede conducir a la discriminación. Debe imperar un respeto inquebrantable por su dignidad, independencia y autonomía. Asimismo, es esencial el reconocimiento integral de su capacidad jurídica, garantizando su derecho y habilidad para actuar dentro del sistema de justicia.

El Derecho a la Vejez, dentro de su renovada interpretación social y legal, exige que se incorpore la diversidad inherente al envejecimiento en el sistema de justicia. Esto significa reconocer y adaptarse a la multidisciplinariedad, la pluralidad y la heterogeneidad características de la vejez, en lugar de adherirse a la concepción anticuada y errónea de un proceso uniforme y homogéneo.

Este estudio parte del análisis de la intersección entre la gerontología social y el derecho, explorando específicamente cómo esta relación influye en el derecho humano fundamental de acceso a la justicia, a través del entendimiento y la aplicación de sus principios por operadores de justicia y abogados.

Se proponen estrategias para la implementación de procesos judiciales que integren la perspectiva de persona mayor, a través de la comprensión exhaustiva de los hechos y un enfoque más proactivo y diligente en las obligaciones procesales cuando se trate de personas mayores. Se recomienda establecer estándares de prueba ajustados a la evaluación de decisiones y acciones de las personas mayores. Además, se analizará cómo las facultades decisivas del juzgador pueden ser ejercidas para alcanzar resoluciones más justas y acordes con las necesidades de esta población.

Palabras clave: Acceso a la justicia. Gerontología social. Derecho de la Vejez.



HOLLY CHANTLER

Morr & Co LLP (United Kingdom)

Estudio Morr & Co LLP (Reino Unido)

CV (English). Lawyer and notary, Morr & Co LLP (United Kingdom).

I am a lawyer in England specialising in mental capacity law. I work closely with government stakeholders to develop and implement policy and am also a legal author and trainer.

Contact: holly.chantler@morrlaw.com

CV (Español). Abogada y notaria del Estudio Morr & Co LLP (Reino Unido).

Soy abogada en Inglaterra especializado en derecho de capacidad mental. Trabajo en estrecha colaboración con partes interesadas del gobierno para desarrollar e implementar políticas y también soy autora de libros jurídicos y capacitadora.

Contacto: holly.chantler@morrlaw.com

Title: Mental capacity law in England, and Wales

Abstract: Mental capacity law in England and Wales is governed by the Mental Capacity Act 2005. This session will consider the cross-border protection of adults including the recognition and enforcement of foreign protective measures and the interaction with the Mental Capacity Act 2005.

It will be of particular benefit to legal practitioners with clients living or holding assets in England and Wales and who lack capacity to manage their financial affairs or make decisions about their health and welfare.

Keywords: Capacity. Jurisdiction. Fiduciary. Recognition. Enforcement.

Título: Ley de capacidad mental en Inglaterra y Gales

Resumen: La ley de capacidad mental en Inglaterra y Gales se rige por la Ley de Capacidad Mental de 2005. En esta sesión se examinará la protección transfronteriza de los adultos, incluido el reconocimiento y la ejecución de mandatos extranjeros, poderes notariales y órdenes judiciales, y la interacción con la Ley de Capacidad Mental de 2005.

Será especialmente beneficioso para los profesionales del Derecho con clientes que vivan o tengan activos en Inglaterra y Gales y que carezcan de capacidad para gestionar sus asuntos financieros.

Palabras clave: Capacidad. Jurisdicción. Fiduciario. Reconocimiento. Aplicación.

MENTAL CAPACITY LAW IN ENGLAND AND WALES: RECOGNITION AND ENFORCEMENT OF FOREIGN PROTECTIVE MEASURES AND ENGLISH DEPUTYSHIP ORDERS

1. Introduction

The mental capacity legal framework in England and Wales is governed by the Mental Capacity Act 2005 (“the Act”), the Court of Protection Rules 2017, practice directions, Mental Capacity Act 2005 Code of Practice and case law. Scotland and Northern Ireland have a distinct legal system from England and Wales and will not be considered as part of this Section 45 of the Act established the Court of Protection. It is a distinct court, only able to make decisions on behalf of someone who lacks capacity to take a particular decision or in relation to such a person (referred to in the legislation as “P”). It was, however, determined in *United Lincolnshire Hospitals NHS Trust v CD* that the court has, in exceptional circumstances, the power to make an anticipatory declaration of lawfulness pursuant to section 15(1)(c) of the Act, contingent on P losing capacity.

Most applications made to the Court of Protection are in relation to the property or welfare of persons habitually resident in England and Wales. The Act does, however, contain provisions relating to the power of the court in situations where a person lacking capacity to make decisions is habitually resident outside of England and Wales.

2. Convention on the International Protection of Adults (“the Convention”)

The Hague Convention of 13 January 2000 on the International Protection of Adults was signed by the United Kingdom on 1 April 2003 and subsequently ratified but only in respect of Scotland and as such, it is not (yet) in force in England and Wales. Currently the only Contracting States are European.

The Convention makes provision for the mutual recognition of protective measures by Contracting States.

Article 1

1. This Convention applies to the protection in international situations of adults who, by reason of an impairment or insufficiency of their personal faculties, are not in a position to protect their interests.
2. Its objects are –
 - a. to determine the State whose authorities have jurisdiction to take measures directed to the protection of the person or property of the adult;
 - b. to determine which law is to be applied by such authorities in exercising their jurisdiction;
 - c. to determine the law applicable to representation of the adult;
 - d. to provide for the recognition and enforcement of such measures of protection in all Contracting States;
 - e. to establish such co-operation between the authorities of the Contracting States as may be necessary in order to achieve the purposes of this Convention.

Article 22 of the Convention requires a protective measure in place in respect of a protected adult issued in a contracting state (“State A”) to be recognised by operation of law in another contracting state (“State B”). An application may be made by “any interested person” under Article 23 for recognition by State B of a protective measure issued by State A.

3. The Mental Capacity Act 2005 (“the Act”)

Notwithstanding that the United Kingdom has not ratified the Convention in respect of England and Wales, it has implemented the terms of the Convention by virtue of section 63 of and Schedule 3 to the Act. The Act is only applicable in England and Wales.

63 International Protection of Adults

Schedule 3 –

- a. gives effect in England and Wales to the Convention on the International Protection of Adults signed at the Hague on 14th January 2000 (Cm. 5881) (in so far as this Act does not otherwise do so), and
- b. makes related provision as to the private international law of England and Wales.

Schedule 3 therefore contains two sets of provisions:

1. The first set of provisions will incorporate the Convention into English domestic law but only once the Convention has been brought into effect (paragraph 35 of Schedule 3 to the Act).
2. The second set of provisions are in force but are independent of the Convention. These provisions establish a set of rules for the recognition and enforcement in England and Wales of foreign protective measures, whether or not the foreign state has signed the Convention or if they have a reciprocal arrangement to the jurisdiction of England and Wales (section 63 of the Act).

For the purposes of this paper, the Convention will not be considered at any length as it is not currently in effect in England and Wales. It will instead focus on domestic law (the Act).

4. Protective measures

The domestic definition of "protective measures" is set out in paragraph 5 of Schedule 3 to the Act.

Protective measures

5 (1) 'Protective measure' means a measure directed to the protection of the person or property of an adult; and it may deal in particular with any of the following –

- a. the determination of incapacity and the institution of a protective regime,
- b. placing the adult under the protection of an appropriate authority,
- c. guardianship, curatorship or any corresponding system,
- d. the designation and functions of a person having charge of the adult's person or property, or representing or otherwise helping him,
- e. placing the adult in a place where protection can be provided,
- f. administering, conserving or disposing of the adult's property,
- g. authorising a specific intervention for the protection of the person or property of the adult.

The domestic definition of "adult" is set out in paragraph 4 of Schedule 3 to the Act.

Adults with incapacity

4 (1) 'Adult' means (subject to sub-paragraph 2) a person who –

- a. as a result of an impairment or insufficiency of his personal faculties, cannot protect his interests, and
- b. has reached 16

2. But 'adult' does not include a child to whom either of the following applies...

- a. the Convention on Jurisdiction, Applicable Law, Recognition, Enforcement and Co-Operation in respect of Parental Responsibility and Measures for the Protection of Children that was signed at The Hague on 19 October 1996;

- b.'

5. Jurisdiction of the Court of Protection

The scope of the jurisdiction of the Court of Protection is set out in paragraph 7(1) of Schedule 3 to the Act.

Scope of jurisdiction

7 (1) The court may exercise its functions under this Act (in so far as it cannot otherwise do so) in relation to –

- a. an adult habitually resident in England and Wales,
- b. an adult's property in England and Wales,
- c. an adult present in England and Wales or who has property there, if the matter is urgent, or
- a. an adult present in England and Wales, if a protective measure which is temporary and limited in its effect to England and Wales is proposed in relation to him.

Additional powers to recognise and enforce foreign protective measures are set out in Part 4 of Schedule 3 to the Act.

Recognition

19 (1) A protective measure taken in relation to an adult under the law of a country other than England and Wales is to be recognised in England and Wales if it was taken on the ground that the adult is habitually resident in the other country.

2. A protective measure taken in relation to an adult under the law of a Convention country other than England and Wales is to be recognised in England and Wales if it was taken on a ground mentioned in Chapter 2 (jurisdiction). [Not currently in force]

3. But the court may disapply this paragraph in relation to a measure if it thinks that—

- a. the case in which the measure was taken was not urgent,
- b. the adult was not given an opportunity to be heard, and
- c. that omission amounted to a breach of natural justice.

4. It may also disapply this paragraph in relation to a measure if it thinks that

- a. recognition of the measure would be manifestly contrary to public policy,
- b. the measure would be inconsistent with a mandatory provision of the law of England and Wales, or
- c. the measure is inconsistent with one subsequently taken, or recognised, in England and Wales in relation to the adult.

5. And the court may disapply this paragraph in relation to a measure taken under the law of a Convention country in a matter to which Article 33 applies, if the court thinks that that Article has not been complied with in connection with that matter.

20 (1) An interested person may apply to the court for a declaration as to whether a protective measure taken under the law of a country other than England and Wales is to be recognised in England and Wales.

2. No permission is required for an application to the court under this paragraph.

Enforcement

22 (1) An interested person may apply to the court for a declaration as to whether a protective measure taken under the law of, and enforceable in, a country other than England and Wales is enforceable, or to be registered, in England and Wales in accordance with Court of Protection Rules.

2. The court must make the declaration if –

- a. the measure comes within sub-paragraph (1) or (2) of paragraph 19, and
- b. the paragraph is not disapplied in relation to it as a result of sub-paragraph (3), (4) or (5).

3. A measure to which a declaration under this paragraph relates is enforceable in England and Wales as if it were a measure of like effect taken by the court.

An order to reciprocate a foreign protective measure may therefore be sought under Schedule 3 from the Court of Protection by one or more of the following:

- i. an application for a declaration under paragraph 20(1) that the measure is recognised in England and Wales;
- ii. an application for a declaration under paragraph 22(1) that the measure is enforceable in England and Wales;
- iii. an application for a declaration under paragraph 22(1) that the measure is to be registered in England and Wales in accordance with the Court of Protection Rules 2017.

The Court of Protection Rules 2017 do not provide for registration of foreign protective measures, so the third option is not (currently) applicable.

Whilst there may be some circumstances where recognition alone is sufficient, in most cases (and in particular in relation to welfare issues), enforcement will also be required. In practice, the terms recognition and enforcement are conflated.

Applications for recognition and/or enforcement are complex – Mostyn J in *Re SV* identified 22 separate questions the Court must address in order to be satisfied of numerous conditions before declarations can be made.

6. Considerations to be made by the Court of Protection following an application for recognition and/or enforcement

The joinder of P

Where the application is being made without opposition it will be rare for P to be joined to the proceedings (*Re SV* and *Health Service Executive of Ireland v CNWL*).

2. Whether P was heard in the foreign proceedings

If the proceedings were not held on an urgent basis and if P was denied the opportunity to be heard then paragraph 19(3)(c) of the Act allows recognition to be withheld on the grounds of natural justice (see *Aberdeenshire Council v SF & Ors*).

3. Whether P has capacity under sections 2 and 3 of the Act to make the decision in question.

If P is to be joined, the court must then consider whether the adult has capacity to conduct the proceedings (applying sections 2 and 3 of the Act and relevant case law, in particular *Masterman-Lister v Brutton and Co*).

4. Whether the measure is inconsistent with a mandatory provision of the law of England and Wales.

5. Whether the measure entails a deprivation of liberty for the purposes of Article 4 of the European Convention on Human Rights (“ECHR”).

The Court must be satisfied:

- i. Objective medical expertise has established that P's medical disorder is of a type and degree that warrants P's compulsory confinement. See *Winterwerp v Netherlands* (1979) at [39], *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors* at [89] and [96], *Health Service Executive of Ireland v CNWL* at [17], and *Health Service Executive of Ireland v Moorgate* [2020] at [35];
- ii. P has the right in the foreign country to challenge the detention: see *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors* at [97];
- iii. The detention is regularly reviewed by the foreign court.

In reaching its decision the Court of Protection is entitled to conduct a limited review, and to apply a light touch: *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors* at [96].

A decision to recognise a foreign protective measure is not a best interests decision – *Re MN*.

7. Habitual residence

Habitual residence under the Act has the same meaning as that applied in other instruments such as the 1996 Hague Convention on the International Protection of Children. It is therefore a question of fact (see *Re MN* and *A v A (Children: Habitual Residence)*).

There is extensive case law considering the issue of habitual residence and a number of principles can be identified:

- Habitual residence is to be assessed by reference to all the circumstances as they exist at the time of the assessment (*Re R (Children)*) although in *Re QD (Habitual Residence (No 2))* as a result of delays in determining the matter due to the Coronavirus pandemic, the parties agreed they would not argue that passage of time would result in a change of habitual residence.
- An adult can only have one habitual residence for the purposes of the Convention (and, presumably, Schedule 3 of the Act), and may in some circumstances have none.
- For an adult who had, but has subsequently lost, capacity to decide where they wished to live, their habitual residence will remain that of the country in which they were habitually resident at the point they lost capacity. It is possible for their habitual residence to change if they are moved to another country which

does not give rise to any wrongdoing on the part of the third party responsible for the person's care and wellbeing.

- If a change of habitual residence is claimed, the authorities will consider the circumstances of the move itself and the circumstances under which the adult is now residing (in particular whether the move is considered a permanent arrangement). It may be appropriate to consider how settled the adult appears to be and whether they are expressing any wishes and feelings about the placement (see *An English Local Authority v SW*).
- Where an adult has been wrongfully removed, it may be possible for their habitual residence to change if there is subsequent endorsement by the responsible administrative or judicial authorities of the country of habitual residence and/or all those family members and carers properly interested in the case.
- The passage of a sufficiently long period of time could, in and of itself, effect a change in habitual residence even if the original removal was wrongful (see *AB v XS*). There is no judicial authority as to what constitutes the necessary period of time but Hague 34 (which relates to children) suggests that one year might be sufficient.
- If an adult has never had capacity to decide where to live, their habitual residence at 18 will be that which they had immediately prior to that age. It is possible for their habitual residence to subsequently change.
- The assessment of habitual residence will always be by reference to the facts at the time of assessment.
- The burden of proof will always lie upon the person asserting the change of habitual residence.
- The degree of integration is an overarching summary or question rather than the sole or primary factor in the determination of habitual residence (*An English Local Authority v SW*).
- Habitual residence can in principle be lost and another acquired on the same day (*Re PO (Court of Protection: Jurisdiction)*).
- If the incapacitated adult was removed unlawfully then it is unlikely that the person's habitual residence will have changed (*Re MN*).
- Habitual residence can be lost and another acquired without the need for a court order or other formal process, such as the appointment of an attorney or deputy (*Re PO (Court of Protection: Jurisdiction)*).
- The fact that the person effecting the move has formed a subjective view or considers it a "crime of necessity" to remove the person in their best interests, it is not sufficient to prevent the move from being wrongful (or a change of habitual residence to occur) (*Re QD (Jurisdiction: Habitual Residence) (No 1)*).

8. Inherent jurisdiction

Even if the Court of Protection determines that it does not have jurisdiction, the High Court (separate from the Court of Protection) can exercise its inherent jurisdiction outside of the Act. It should, however, be applied with caution and "*not used in an unprincipled and unlimited manner, and in particular one which cuts across a statutory scheme which necessarily reflects Parliamentary intent*" (paragraph 32 of *DL v A Local Authority*). In practice it is unlikely that the court will consider it does not have jurisdiction under the Act but can exercise its inherent jurisdiction.

9. Refusal to recognise and/or enforce a foreign protective measure

Section 19(3) of Schedule 3 to the Act sets out the circumstances in which the Court of Protection may refuse to recognise a foreign protective measure.

19. (1) A protective measure taken in relation to an adult under the law of a country other than England and Wales is to be recognised in England and Wales if it was taken on the ground that the adult is habitually resident in the other country.

(2) A protective measure taken in relation to an adult under the law of a Convention country other than England and Wales is to be recognised in England and Wales if it was taken on the ground mentioned in Chapter 2 (jurisdiction).

(3) But the court may disapply this paragraph in relation to a measure if it thinks that –

- (a) the case in which the measure was taken was not urgent,
- (b) the adult was not given an opportunity to be heard, and
- (c) that omission amounted to a breach of natural justice.

(4) It may also disapply this paragraph in relation to a measure if it thinks that –

- (a) recognition of the measure would be manifestly contrary to public policy,
- (b) the measure would be inconsistent with a mandatory provision of the law in England and Wales,

or

(c) the measure is inconsistent with one subsequently taken, or recognised, in England and Wales in relation to the adult.

(5) And the court may disapply this paragraph in relation to a measure taken under the law of a Convention country in a matter to which Article 33 applies, if the court thinks that the Article has not been complied with in connection with that matter.

The Court of Protection does refuse to recognise foreign protective measures; an application is not guaranteed to succeed. See in particular *Aberdeenshire Council v SF & Ors* where the court refused to recognise an order made in Scotland on the grounds of natural justice because the incapacitated adult had not had an opportunity to be heard as part of the original (Scottish) proceedings.

10. Applications for determination of habitual residence

Applications for determinations of habitual residence are not Schedule 3 applications and instead must be made pursuant to sections 15 and/or 16 of the Act.

11. The process for applying for recognition and/or enforcement of foreign orders

A Schedule 3 application is to be made in accordance with Part 9 of the Court of Protection Rules 2017 and supported by Court of Protection Practice Direction 23A.

The application is made using form COP1 and COP24. Form COP24 is a witness statement and should include the following:

- a. Where the application is made under rule 23.4 of the Court of Protection Rules 2017 for recognition and / or enforcement of a protective measure under paragraphs 20 or 22 of Schedule 3 to the Act;
- b. Evidence to demonstrate the basis upon which it is said that the person to whom the application relates is an adult for the purposes of Schedule 3 to the Act;
- c. An officially authenticated copy (and where necessary a certified translation) of the relevant court order or other document embodying the protective measure in respect of which recognition and / or enforcement is sought;
- d. Confirmation that the protective measure was taken on the basis that the adult was habitually resident in the other jurisdiction;
- e. Evidence to enable the Court of Protection to be satisfied—
- i. that the case in which the measure was taken was urgent; alternatively

- ii. that the adult to whom the protective measure related was given an opportunity to be heard by the foreign court or other body that took the protective measure.
- f. Evidence to enable the court to be satisfied that the steps leading to the protective measure being made complied with any relevant provisions of the European Convention on Human Rights.
- g. Details of any previous measures relating to the adult which have been the subject of a previous Schedule 3 application (whether or not such application was successful).
- h. Where enforcement is sought of a protective measure that has already been recognised by the Court of Protection, a copy of the order giving effect to that recognition.
- i. Where the application is made under rule 23.5 of the Court of Protection Rules to disapply or modify a lasting power under Schedule 3 to the Act or under rule 23.6 of the Court of Protection Rules 2017 for declarations as to the authority of the one of a lasting power, a certified copy of the lasting power (and where necessary a certified translation thereof).

Once the application has been issued a judge will give directions, including whether to join the incapacitated adult to the proceedings. An application for recognition and/or enforcement should be dealt with quickly and may be determined on the papers alone, with no hearing required. A hearing will usually be required where the application is for recognition/enforcement of a protective measure which—

- 1. purports to authorise a deprivation of liberty of the adult to which it relates (other than a temporary or transient deprivation of liberty associated with the transfer of the adult to or from a specified place); or
- 2. purports to authorise medical treatment.

12. Alternative applications: deputyship applications

An alternative to applying to the Court of Protection for recognition and/or enforcement of an order made outside of England and Wales is for an application to be made pursuant to sections 16 and 18 of the Act to appoint a deputy. The Court of Protection will have jurisdiction to do this if one of the requirements of section 7 of Schedule 3 to the Act are satisfied. If the person has assets in England and Wales but is not habitually resident there, the Court of Protection will only have jurisdiction in relation to the incapacitated person’s property and financial affairs, not their health and welfare.

A deputy is appointed to act in a fiduciary capacity on behalf of the incapacitated person in relation to their property and financial affairs and/or health and welfare (depending on the terms of the order). A deputy has stringent regulatory and reporting requirements.

Scope of jurisdiction

7 (1) The court may exercise its functions under this Act (in so far as it cannot otherwise do so) in relation to

—

- a. an adult habitually resident in England and Wales,
- b. an adult’s property in England and Wales,
- c. an adult present in England and Wales or who had property there, if the matter is urgent, or
- d. an adult present in England and Wales, if a protective measure which is temporary and limited in its effect to England and Wales is proposed in relation to him.

(2) An adult present in England and Wales is to be treated for the purposes of this paragraph as habitually resident there if—

- a. his habitual residence cannot be ascertained,

- b. he is a refugee, or
- c. he has been displaced as a result of disturbance in the country of his habitual residence.

13. The application process to appoint a deputy

An application for the appointment of a property and affairs deputy must be made in accordance with part 9 of the Court of Protection Rules 2017, as supplemented by Practice Direction 9H – Property and Affairs Deputyship Applications

The application is made using forms COP1, COP1A, COP3 and COP4 and these should be submitted to the Court of Protection, together with the application fee of £408. Depending on P's financial circumstances, an exemption or remission of this fee may be available. Applications for the appointment of a personal welfare deputy must be made using forms COP1, COP1B, COP3 and COP4 must be used. It may also be appropriate for a COP24 to be filed.

The COP3, Assessment of Capacity form, should be completed by a professional medical practitioner, such as a GP, Psychiatrist or Mental Health Professional. If there is any doubt about P's capacity or there is any prospect of an objection being raised to the application, the COP3 should be completed by a specialist psychiatrist, psycho-geriatrician or similarly other qualified consultant experienced in assessing cognitive impairment and mental capacity. If there is any doubt about P's capacity and the COP3 has been completed by a General Practitioner or Health professional, and a subsequent objection is raised, it is likely that the Court will require a Specialist Capacity Assessment to be carried out and as such, it is preferable to submit this at the outset.

Applications for the appointment of a personal welfare deputy are rare – see *Re Lawson, Mottram and Hopton (appointment of personal welfare deputies)*.

LEY DE CAPACIDAD MENTAL EN INGLATERRA Y GALES: RECONOCIMIENTO Y EJECUCIÓN DE MEDIDAS DE PROTECCIÓN EXTRANJERAS Y ÓRDENES DE “DEPUTYSHIP” INGLESAS

1. Introducción

El marco jurídico de la capacidad mental en Inglaterra y Gales se rige por la Ley de Capacidad Mental de 2005 ("la Ley"), el Reglamento del Tribunal de Protección de 2017, las directrices prácticas, el Código de Práctica de la Ley de Capacidad Mental de 2005 y la jurisprudencia. Escocia e Irlanda del Norte tienen un sistema jurídico distinto del de Inglaterra y Gales y no se considerarán en este documento.

La Sección 45 de la Ley estableció el Tribunal de Protección. Se trata de un tribunal distinto, sólo capaz de tomar decisiones en nombre de alguien que carece de capacidad para tomar una decisión concreta o en relación con dicha persona (denominada en la legislación "P"). No obstante, en el asunto *United Lincolnshire Hospitals NHS Trust v CD* se determinó que el tribunal tiene, en circunstancias excepcionales, la facultad de realizar una declaración anticipada de legalidad de conformidad con el artículo 15(1)(c) de la Ley, supeditada a que P pierda su capacidad.

La mayoría de las solicitudes presentadas ante el Tribunal de Protección están relacionadas con los bienes o el bienestar de personas que residen habitualmente en Inglaterra y Gales. No obstante, la Ley contiene disposiciones relativas al poder del tribunal en situaciones en las que una persona que carece de capacidad para tomar decisiones reside habitualmente fuera de Inglaterra y Gales.

2. Convenio sobre la producción internacional de adultos ("el Convenio")

El Convenio de La Haya de 13 de enero de 2000 sobre la protección internacional de adultos fue firmado por el Reino Unido el 1 de abril de 2003 y posteriormente ratificado, pero sólo con respecto a Escocia, por lo que (aún) no está en vigor en Inglaterra y Gales. Actualmente, los únicos Estados contratantes son los europeos.

El Convenio prevé el reconocimiento mutuo de las medidas de protección por parte de los Estados contratantes.

Artículo 1

(1) El presente Convenio se aplica a la protección en situaciones internacionales de los adultos que, debido a una deficiencia o insuficiencia de sus facultades personales, no están en condiciones de proteger sus intereses.

(2) Sus objetivos son:

- a. determinar el Estado cuyas autoridades son competentes para adoptar medidas dirigidas a la protección de la persona o de los bienes del adulto;
- b. determinar la ley que deben aplicar dichas autoridades en el ejercicio de su competencia;
- c. determinar la ley aplicable a la representación del mayor de edad;
- d. prever el reconocimiento y la ejecución de tales medidas de protección en todos los Estados contratantes;

establecer la cooperación entre las autoridades de los Estados contratantes que sea necesaria para alcanzar los fines del presente Convenio.

El artículo 22 del Convenio exige que una medida de protección en vigor con respecto a un adulto protegido dictada en un Estado contratante ("Estado A") sea reconocida por ministerio de la ley en otro Estado contratante ("Estado B"). En virtud del artículo 23, "cualquier persona interesada" puede presentar una solicitud para que el Estado B reconozca una medida de protección dictada por el Estado A.

3. La Ley de Capacidad Mental de 2005 ("la Ley")

A pesar de que el Reino Unido no ha ratificado el Convenio con respecto a Inglaterra y Gales, ha aplicado los términos del Convenio en virtud del artículo 63 y del anexo 3 de la Ley. La Ley sólo es aplicable en Inglaterra y Gales.

63 Protección internacional de adultos

Anexo 3:

- (a) da efecto en Inglaterra y Gales al Convenio sobre la protección internacional de adultos firmado en La Haya el 14 de enero de 2000 (Cm. 5881) (en la medida en que esta Ley no lo haga de otro modo), y establece disposiciones relacionadas en cuanto al derecho internacional privado de Inglaterra y Gales.

El anexo 3 contiene, por tanto, dos conjuntos de disposiciones:

1. El primer conjunto de disposiciones incorporará el Convenio al derecho interno inglés, pero sólo una vez que el Convenio haya entrado en vigor (apartado 35 del anexo 3 de la Ley).
2. El segundo conjunto de disposiciones está en vigor pero es independiente del Convenio. Estas disposiciones establecen un conjunto de normas para el reconocimiento y la ejecución en Inglaterra y Gales de medidas cautelares extranjeras, independientemente de que el Estado extranjero haya firmado o no el Convenio o de que tenga un acuerdo recíproco con la jurisdicción de Inglaterra y Gales (artículo 63 de la Ley).

A efectos del presente documento, no se examinará detenidamente el Convenio, ya que no está actualmente en vigor en Inglaterra y Gales. En su lugar, se centrará en la legislación nacional (la Ley).

4. Medidas de protección

La definición nacional de "medidas de protección" figura en el apartado 5 del anexo 3 de la Ley.

Medidas de protección

5 (1) Por "medida de protección" se entiende una medida dirigida a la protección de la persona o los bienes de un adulto; y puede referirse, en particular, a cualquiera de las siguientes:

- (a) la determinación de la incapacidad y la institución de un régimen de protección,
- (b) la puesta del adulto bajo la protección de una autoridad apropiada,

- (c) *la tutela, curatela o cualquier régimen correspondiente,*
- (d) *la designación y las funciones de una persona que tenga a su cargo la persona o los bienes del adulto, o que le represente o le ayude de cualquier otro modo,*
- (e) *el internamiento del adulto en un lugar donde se le pueda proporcionar protección*
- (f) *administrar, conservar o disponer de los bienes del adulto,*
- (g) *autorizar una intervención específica para la protección de la persona o los bienes del adulto.*

La definición nacional de "adulto" figura en el apartado 4 del anexo 3 de la ley.

Adultos discapacitados

4 (1) *"Adulto" significa (sujeto al subapartado 2) una persona que:*

- (a) *como consecuencia de una alteración o insuficiencia de sus facultades personales, no pueda proteger sus intereses, y*
- (b) *ha alcanzado los 16*
- (2) *Pero "adulto" no incluye a un niño al que se aplique cualquiera de las siguientes:*
 - (a) *el Convenio relativo a la competencia, la ley aplicable, el reconocimiento, la ejecución y la cooperación en materia de responsabilidad parental y de medidas de protección de los niños que se firmó en La Haya el 19 de octubre de 1996.*

5. Competencia del Tribunal de Protección

El alcance de la jurisdicción del Tribunal de Protección se establece en el párrafo 7(1) del Anexo 3 de la Ley.

Alcance de la jurisdicción

7 (1) *El tribunal podrá ejercer sus funciones en virtud de esta Ley (en la medida en que no pueda hacerlo de otro modo) en relación con:*

- (a) *un adulto con residencia habitual en Inglaterra y Gales,*
- (b) *los bienes de un adulto en Inglaterra y Gales,*
- (c) *un adulto presente en Inglaterra y Gales o que tenga propiedades allí, si el asunto es urgente, o*

un adulto presente en Inglaterra y Gales, si se propone en relación con él una medida de protección temporal y limitada en sus efectos a Inglaterra y Gales.

En la parte 4 del anexo 3 de la ley se establecen poderes adicionales para reconocer y aplicar medidas de protección extranjeras.

Reconocimiento

19 (1) *Una medida de protección adoptada en relación con un adulto en virtud de la legislación de un país distinto de Inglaterra y Gales se reconocerá en Inglaterra y Gales si se adoptó sobre la base de que el adulto tiene su residencia habitual en el otro país.*

- (2) *Una medida de protección adoptada en relación con un adulto en virtud de la legislación de un país del Convenio distinto de Inglaterra y Gales será reconocida en Inglaterra y Gales si se adoptó por uno de los motivos mencionados en el capítulo 2 (competencia). [No vigente en la actualidad]*
- (3) *Pero el tribunal podrá no aplicar este párrafo en relación con una medida si considera que:*
 - (a) *el caso en el que se adoptó la medida no era urgente,*
 - (b) *no se dio al adulto la oportunidad de ser oído, y*
 - (c) *esa omisión supuso una violación de la justicia natural.*
- (4) *También podrá dejar de aplicar este apartado en relación con una medida si considera que:*
 - (a) *el reconocimiento de la medida sería manifiestamente contrario al orden público,*
 - (b) *la medida sería incompatible con una disposición obligatoria de la legislación de Inglaterra y Gales, o*
 - (c) *la medida es incompatible con otra adoptada o reconocida posteriormente en Inglaterra y Gales en relación con el adulto.*
- (5) *Y el tribunal podrá dejar de aplicar este apartado en relación con una medida adoptada con arreglo a la legislación de un país parte en el Convenio en un asunto al que se aplique el artículo 33, si el tribunal considera que no se ha cumplido dicho artículo en relación con ese asunto.*

20 (1) Una persona interesada puede solicitar al tribunal que declare si una medida cautelar adoptada en virtud de la legislación de un país distinto de Inglaterra y Gales debe ser reconocida en Inglaterra y Gales.

No se requiere autorización para presentar una solicitud ante el tribunal en virtud de este apartado.

Aplicación de la ley

22 (1) Una persona interesada puede solicitar al tribunal que declare si una medida de protección adoptada en virtud de la ley de un país distinto de Inglaterra y Gales y ejecutable en dicho país es ejecutable, o debe registrarse, en Inglaterra y Gales de conformidad con el Reglamento del Tribunal de Protección.

(2) El tribunal debe hacer la declaración si:

(a) la medida entra en el ámbito de los apartados (1) o (2) del párrafo 19, y

(b) el apartado no se inaplique en relación con ella como resultado de los subapartados (3), (4) o (5).

(3) Una medida a la que se refiera una declaración en virtud de este apartado será ejecutable en Inglaterra y Gales como si se tratara de una medida de efecto similar adoptada por el tribunal.

Por lo tanto, se puede solicitar al Tribunal de Protección una orden de reciprocidad de una medida de protección extranjera en virtud del Anexo 3 por una o varias de las siguientes vías:

- i) una solicitud de declaración en virtud del apartado 20(1) de que la medida está reconocida en Inglaterra y Gales;
- ii) una solicitud de declaración en virtud del apartado 22(1) de que la medida es ejecutable en Inglaterra y Gales;
- iii) una solicitud de declaración en virtud del apartado 22(1) de que la medida debe registrarse en Inglaterra y Gales de conformidad con el Reglamento del Tribunal de Protección de 2017.

El Reglamento del Tribunal de Protección de 2017 no prevé el registro de medidas de protección extranjeras, por lo que la tercera opción no es aplicable (actualmente).

Aunque puede haber algunas circunstancias en las que el reconocimiento por sí solo sea suficiente, en la mayoría de los casos (y en particular en relación con cuestiones de bienestar), también será necesaria la ejecución. En la práctica, los términos reconocimiento y ejecución se confunden.

Las solicitudes de reconocimiento y/o ejecución son complejas - Mostyn J en *Re SV¹* identificó 22 cuestiones separadas que el Tribunal debe abordar para quedar satisfecho de numerosas condiciones antes de que se puedan realizar las declaraciones.

6. Consideraciones que debe hacer el Tribunal de Protección tras una solicitud de reconocimiento y/o ejecución

1. La unión de P

Cuando la solicitud se presente sin oposición, será raro que P se incorpore al procedimiento (*Re SV¹* y *Health Service Executive of Ireland v CNWL²*).

2. Si P fue oído en el procedimiento extranjero

Si el procedimiento no se celebró con carácter de urgencia y si se negó a P la oportunidad de ser oído, el apartado 19(3)(c) de la Ley permite denegar el reconocimiento por motivos de justicia natural (véase *Aberdeenshire Council v SF & Ors¹*).

3. Si P tiene capacidad en virtud de los artículos 2 y 3 de la Ley para tomar la decisión en cuestión.

Si se va a unir a P, el tribunal debe entonces considerar si el adulto tiene capacidad para llevar a cabo el procedimiento (aplicando las secciones 2 y 3 de la Ley y la jurisprudencia relevante, en particular *Masterman-Lister v Brutton and Co⁴*).

4. Si la medida es incompatible con una disposición imperativa de la legislación de Inglaterra y Gales.

5. Si la medida supone una privación de libertad a efectos del artículo 4 del Convenio Europeo de Derechos Humanos ("CEDH").

El Tribunal debe estar satisfecho:

- i) La pericia médica objetiva ha establecido que el trastorno médico de P es de un tipo y grado que justifica el internamiento obligatorio de P. Véase *Winterwerp v Netherlands* (1979)¹ en [39], *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors*² en [89] y [96], *Health Service Executive of Ireland v CNWL*³ en [17], y *Health Service Executive of Ireland v Moorgate* [2020]⁴ en [35];
- ii) P tiene derecho en el país extranjero a impugnar la detención: véase *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors* en [97];
- iii) La detención es revisada regularmente por el tribunal extranjero.

Al tomar su decisión, el Tribunal de Protección tiene derecho a realizar una revisión limitada y a aplicar un toque ligero: *Health Service Executive of Ireland v PA & Ors*⁵ en [96].

La decisión de reconocer una medida cautelar extranjera no es una decisión de interés superior - *Re MN*⁶.

7. Residencia habitual

La residencia habitual según la Ley tiene el mismo significado que el aplicado en otros instrumentos como el Convenio de La Haya de 1996 sobre la Protección Internacional de los Niños⁶. Se trata, por tanto, de una cuestión de hecho (véase *Re MN*⁶ y *A v A (Children: Habitual Residence)*⁷).

Existe una amplia jurisprudencia que considera la cuestión de la residencia habitual y se pueden identificar una serie de principios:

- La residencia habitual debe evaluarse por referencia a todas las circunstancias existentes en el momento de la evaluación (*Re R (Children)*⁹) aunque en *Re QD (Habitual Residence (No 2))*⁹ como resultado de los retrasos en la determinación del asunto debido a la pandemia del Coronavirus, las partes acordaron que no argumentarían que el paso del tiempo daría lugar a un cambio de residencia habitual.
- Un adulto sólo puede tener una residencia habitual a efectos del Convenio (y, presumiblemente, del Anexo 3 de la Ley), y en algunas circunstancias puede no tener ninguna.
- Para un adulto que tenía, pero ha perdido posteriormente, la capacidad de decidir dónde deseaba vivir, su residencia habitual seguirá siendo la del país en el que residía habitualmente en el momento en que perdió la capacidad. Es posible que su residencia habitual cambie si se traslada a otro país que no dé lugar a ningún acto ilícito por parte del tercero responsable del cuidado y bienestar de la persona.
- Si se reclama un cambio de residencia habitual, las autoridades tendrán en cuenta las circunstancias del traslado en sí y las circunstancias en las que reside ahora el adulto (en particular, si el traslado se considera un acuerdo permanente). Puede ser conveniente considerar el grado de asentamiento que parece tener el adulto y si expresa sus deseos y sentimientos acerca de la colocación (véase *An English Local Authority v SW*¹¹).

¹ 2 EHRR 387

² [2015] EWCOP 38

³ [2022] EWCOP 52

⁴ EWCOP 12

⁵ [2015] EWCOP 38

⁶ [2010] EWHC 1926 (fam)

⁷ [2014] AC 1

- Cuando un adulto ha sido trasladado de forma ilícita, puede ser posible que cambie su residencia habitual si existe un respaldo posterior por parte de las autoridades administrativas o judiciales responsables del país de residencia habitual y/o de todos aquellos familiares y cuidadores debidamente interesados en el caso.
- El transcurso de un periodo de tiempo suficientemente largo podría, por sí mismo, efectuar un cambio de residencia habitual incluso si el traslado original fue ilícito (véase *AB v XS8*). No existe autoridad judicial sobre lo que constituye el periodo de tiempo necesario, pero La Haya 34 (que se refiere a los niños) sugiere que un año podría ser suficiente.
- Si un adulto nunca ha tenido capacidad para decidir dónde vivir, su residencia habitual a los 18 años será la que tenía inmediatamente antes de esa edad. Es posible que su residencia habitual cambie posteriormente.
- La valoración de la residencia habitual se hará siempre por referencia a los hechos en el momento de la valoración.
- La carga de la prueba recaerá siempre sobre la persona que afirme el cambio de residencia habitual.
- El grado de integración es un resumen o una cuestión general y no el factor único o principal en la determinación de la residencia habitual. (*An English Local Authority v SW*⁸)
- En principio, se puede perder la residencia habitual y adquirir otra el mismo día (*Re PO (Court of Protection: Jurisdiction)*⁹).
- Si el adulto incapacitado fue trasladado ilegalmente, entonces es poco probable que la residencia habitual de la persona haya cambiado (*Re MN*¹⁰)
- La residencia habitual puede perderse y adquirirse otra sin necesidad de una orden judicial u otro proceso formal, como el nombramiento de un abogado o diputado (*Re PO (Court of Protection: Jurisdiction)*¹¹).
- El hecho de que la persona que efectúa el traslado se haya formado una opinión subjetiva o considere un "delito de necesidad" trasladar a la persona en su interés superior, no es suficiente para evitar que el traslado sea ilícito (o que se produzca un cambio de residencia habitual). (*Re QD (Jurisdiction: Habitual Residence) (No 1)*¹²).

8. Jurisdicción inherente

Incluso si el Tribunal de Protección determina que no tiene jurisdicción, el Tribunal Superior (independiente del Tribunal de Protección) puede ejercer su jurisdicción inherente al margen de la Ley. Sin embargo, debe aplicarse con cautela y "*no utilizarse de forma ilimitada y sin principios, y en particular de forma que atraviese un esquema estatutario que refleja necesariamente la intención parlamentaria*" (párrafo 32 de *DL v A Local Authority*¹³). En la práctica, es poco probable que el tribunal considere que no tiene jurisdicción en virtud de la Ley, sino que puede ejercer su jurisdicción inherente.

9. Negativa a reconocer y/o ejecutar una medida cautelar extranjera

El artículo 19(3) del Anexo 3 de la Ley establece las circunstancias en las que el Tribunal de Protección puede negarse a reconocer una medida de protección extranjera.

⁸ [2014] EWCOP 43

⁹ [2014] Fam 197 (CP)

¹⁰ [2010] EWHC 1926 (Fam)

¹¹ [2014] Fam 197 (CP)

¹² [2019] EWCOP 56

¹³ [2012] EWCA Civ 253

19. (1) Una medida de protección adoptada en relación con un adulto en virtud de la legislación de un país distinto de Inglaterra y Gales se reconocerá en Inglaterra y Gales si se adoptó sobre la base de que el adulto tiene su residencia habitual en el otro país.

(2) Una medida de protección adoptada en relación con un adulto en virtud de la legislación de un país del Convenio distinto de Inglaterra y Gales será reconocida en Inglaterra y Gales si se adoptó por el motivo mencionado en el capítulo 2 (competencia).

(3) Pero el tribunal podrá no aplicar este apartado en relación con una medida si considera que:

- (a) el caso en el que se adoptó la medida no era urgente,
- (b) no se dio al adulto la oportunidad de ser oído, y
- (c) esa omisión supuso una violación de la justicia natural.

(4) También podrá dejar de aplicar este apartado en relación con una medida si considera que:

- (a) el reconocimiento de la medida sería manifiestamente contrario al orden público,
- (b) la medida sería incompatible con una disposición obligatoria de la ley en Inglaterra y Gales, o
- (c) la medida es incompatible con otra adoptada posteriormente, o reconocida, en Inglaterra y Gales en relación con el adulto.

(5) Y el tribunal podrá no aplicar este apartado en relación con una medida adoptada con arreglo a la legislación de un país parte en el Convenio en un asunto al que se aplique el artículo 33, si el tribunal considera que no se ha cumplido el artículo en relación con dicho asunto.

El Tribunal de Protección se niega a reconocer las medidas de protección extranjeras; no está garantizado que una solicitud prospere. Véase en particular *Aberdeenshire Council v SF & Ors*¹⁴ cuando el tribunal se negó a reconocer una orden dictada en Escocia por motivos de justicia natural debido a que el adulto incapacitado no había tenido la oportunidad de ser oído como parte del procedimiento original (escocés).

10. Solicitudes de determinación de la residencia habitual

Las solicitudes de determinación de la residencia habitual no son solicitudes del Anexo 3 y, en su lugar, deben presentarse de conformidad con los artículos 15 y/o 16 de la Ley.

11. El proceso para solicitar el reconocimiento y/o la ejecución de órdenes extranjeras

Una solicitud del Anexo 3 debe realizarse de acuerdo con la Parte 9 de las Reglas del Tribunal de Protección de 2017 y con el apoyo de la Dirección Práctica 23A¹⁵ del Tribunal de Protección.

La solicitud se realiza mediante los formularios COP1 y COP24¹⁶. El formulario COP24 es una declaración de testigos y debe incluir lo siguiente:

- (a) Cuando la solicitud se presente en virtud de la regla 23.4 de las Reglas del Tribunal de Protección de 2017 para el reconocimiento y/o la ejecución de una medida de protección en virtud de los párrafos 20 o 22 del Anexo 3 de la Ley;
- (b) Pruebas que demuestren la base sobre la que se afirma que la persona a la que se refiere la solicitud es un adulto a los efectos del Anexo 3 de la Ley;
- (c) Una copia autenticada oficialmente (y cuando sea necesario una traducción certificada) de la orden judicial pertinente u otro documento que incorpore la medida de protección respecto de la cual se solicita el reconocimiento y/o la ejecución;
- (d) Confirmación de que la medida de protección se adoptó sobre la base de que el adulto residía habitualmente en la otra jurisdicción;
- (e) Pruebas que permitan al Tribunal de Protección quedar satisfecho:
 - (i) que el caso en el que se adoptó la medida era urgente; alternativamente

¹⁴ (No. 2) [2024] EWCOP 10

- (ii) que el adulto al que se refería la medida cautelar tuvo la oportunidad de ser oído por el tribunal extranjero u otro organismo que adoptó la medida cautelar.
- (f) Pruebas que permitan al tribunal estar convencido de que los pasos que condujeron a la adopción de la medida de protección cumplieron cualquier disposición pertinente del Convenio Europeo de Derechos Humanos.
- (g) Detalles de cualquier medida anterior relativa al adulto que haya sido objeto de una solicitud anterior del Anexo 3 (independientemente de que dicha solicitud haya prosperado o no).
- (h) Cuando se solicite la ejecución de una medida de protección que ya haya sido reconocida por el Tribunal de Protección, una copia de la orden que haga efectivo dicho reconocimiento.
- (i) Cuando la solicitud se presente en virtud de la regla 23.5 del Reglamento del Tribunal de Protección para inaplicar o modificar un poder duradero en virtud del Anexo 3 de la Ley o en virtud de la regla 23.6 del Reglamento del Tribunal de Protección de 2017 para declaraciones sobre la autoridad del de un poder duradero, una copia certificada del poder duradero (y en caso necesario una traducción certificada del mismo).

Una vez que se haya emitido la solicitud, un juez dará instrucciones, incluyendo si se debe unir al adulto incapacitado a los procedimientos. Una solicitud de reconocimiento y/o ejecución debe tramitarse con rapidez y puede resolverse únicamente sobre los papeles, sin necesidad de vista. Normalmente se requerirá una audiencia cuando la solicitud sea para el reconocimiento/ejecución de una medida de protección que:

- (1) pretenda autorizar una privación de libertad del adulto al que se refiere (que no sea una privación de libertad temporal o transitoria asociada al traslado del adulto desde o hacia un lugar determinado); o bien
- (2) pretenda autorizar un tratamiento médico.

12. Solicitudes alternativas: Solicitudes de tutela

Una alternativa a solicitar al Tribunal de Protección el reconocimiento y/o la ejecución de una orden dictada fuera de Inglaterra y Gales consiste en presentar una solicitud de conformidad con los artículos 16 y 18 de la Ley para designar a un sustituto. El Tribunal de Protección será competente para ello si se cumple alguno de los requisitos del artículo 7 del Anexo 3 de la Ley. Si la persona tiene bienes en Inglaterra y Gales pero no reside habitualmente allí, el Tribunal de Protección sólo tendrá jurisdicción en relación con los bienes y asuntos financieros de la persona incapacitada, no con su salud y bienestar.

Se nombra a un adjunto para que actúe con capacidad fiduciaria en nombre de la persona incapacitada en relación con sus bienes y asuntos financieros y/o su salud y bienestar (dependiendo de los términos de la orden). Un suplente tiene estrictos requisitos reglamentarios y de información.

Alcance de la jurisdicción

7 (1) El tribunal podrá ejercer sus funciones en virtud de esta Ley (en la medida en que no pueda hacerlo de otro modo) en relación con:

- (a) un adulto con residencia habitual en Inglaterra y Gales,
- (b) los bienes de un adulto en Inglaterra y Gales,
- (c) un adulto presente en Inglaterra y Gales o que tuviera propiedades allí, si el asunto es urgente, o
- (d) un adulto presente en Inglaterra y Gales, si se propone en relación con él una medida de protección temporal y limitada en sus efectos a Inglaterra y Gales.

(2) Un adulto presente en Inglaterra y Gales será considerado, a efectos de este apartado, como residente habitual en dicho país si:

(a) no puede determinarse su residencia habitual,

(b) es un refugiado, o

(c) ha sido desplazado como consecuencia de disturbios en el país de su residencia habitual.

13. El proceso de solicitud para nombrar a un suplente

La solicitud de nombramiento de un sustituto de bienes y asuntos debe realizarse de conformidad con la parte 9 de las Reglas del Tribunal de Protección de 2017, complementadas por la Dirección Práctica 9H - Solicitudes de sustitución de bienes y asuntos¹⁵.

La solicitud se realiza mediante los formularios COP1, COP1A, COP3 y COP4¹⁵ y deben presentarse ante el Tribunal de Protección, junto con la tasa de solicitud de 408 libras esterlinas. Dependiendo de las circunstancias económicas de P, puede existir una exención o condonación de esta tasa. Las solicitudes para el nombramiento de un sustituto para la asistencia personal deben realizarse utilizando los formularios COP1, COP1B, COP3 y COP4. También puede ser conveniente que se presente un COP24.

El formulario COP3, Evaluación de la capacidad, debe ser cumplimentado por un médico profesional, como un médico de cabecera, un psiquiatra o un profesional de la salud mental. Si existe alguna duda sobre la capacidad de P o hay alguna perspectiva de que se plantee una objeción a la solicitud, el COP3 deberá ser cumplimentado por un psiquiatra especializado, un psicogeriatra u otro consultor similar cualificado con experiencia en la evaluación del deterioro cognitivo y la capacidad mental. Si existe alguna duda sobre la capacidad de P y el COP3 ha sido cumplimentado por un médico de cabecera o profesional médico, y se plantea una objeción posterior, es probable que el Tribunal exija que se lleve a cabo una Evaluación Especializada de la Capacidad y, como tal, es preferible presentarla desde el principio.

Las solicitudes para el nombramiento de un delegado de bienestar personal son poco frecuentes - véase *Re Lawson, Mottram and Hopton (appointment of personal welfare deputies)*¹⁵.

¹⁵ [2019] EWCOP 22



ALFREDO LÓPEZ BRAVO

Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA)

Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA)

CV (English). Regular adjunct professor, Faculty of Law, University of Buenos Aires, Argentina (UBA). Master from the University of Palermo, Argentina (UP). Postgraduate of the Jean Monne module, Faculty of Law, University of Buenos Aires, Argentina (UBA). PhD student, University of Palermo, Argentina (UP).

Public defender. Curator. General Defender of the Nation, Public Ministry of Defense. Argentina.

Contacto: alopezbravo@derecho.uba.ar

CV (Español). Profesor adjunto regular, Facultad de Derecho Universidad de Buenos Aires, Argentina (UBA). Master por la Universidad de Palermo, Argentina (UP). Postgraduado del módulo Jean Monne, Facultad de Derecho Universidad de Buenos Aires, Argentina (UBA). Doctorando, Universidad de Palermo, Argentina (UP).

Defensor Público. Curador. Defensora General de la Nación, Ministerio Público de la Defensa. Argentina.

Contacto: alopezbravo@derecho.uba.ar

Title: Civil liability of support systems and curators in the National Civil and Commercial Code

Abstract: In times of deconstruction, the often referred to paradigm shift regarding the restriction on the exercise of legal capacity of persons introduced in Argentina to the Civil and Commercial Code of the Nation, motivated the introduction of a new legal figure: support systems. legal for decision making. Their essence is so different from that of the curators that it is unfeasible to maintain that the regime of responsibility is identical for both. The exhibition will seek to reflect on the need for thorough and detailed judicial work when restricting a person's capacity and determining the mechanics to implement in decision-making support. This decision is a true bill of rights that will subsequently allow us to clearly stipulate the civil liability of the support systems in each specific case.

Keywords: Constitutionalized civil law. Legal capacity. Support systems. Conservatorship. Civil liability.

Título: Responsabilidad civil de los sistemas de apoyo y curadores en el Código Civil y Comercial de la Nación

Resumen: En tiempos de deconstrucciones, el tantas veces aludido cambio de paradigma sobre la restricción al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas introducido en la Argentina al Código Civil y Comercial de la Nación, motivó la introducción de una nueva figura jurídica: los sistemas de apoyos jurídicos para la toma de decisiones. Su esencia es tan distinta a la de los curadores que es inviable sostener que el régimen de la responsabilidad sea idéntico para unos y otros. La exposición buscará reflexionar sobre la necesidad de una prolija y circunstanciada labor judicial al momento de restringir la capacidad de una persona y determinar la mecánica a implementar en los apoyos a la toma de decisiones. Esa decisión es una verdadera *Bill of Rights* que permitirá, ulteriormente, estipular con claridad la responsabilidad civil de los sistemas de apoyo en cada caso en concreto.

Palabras clave: Derecho civil constitucionalizado. Capacidad jurídica. Sistemas de apoyo. Curatela. Responsabilidad civil.



PATRICIA ADRIANA LANZON

Notary (Argentina)

Escribana (Argentina)

CV (English). Notary in the City of Buenos Aires since 1995, with a Lawyer's degree from the University of Buenos Aires. Since 2007 she has chaired the Commission on Human, Personal and Self-Protection Rights of the College of Notaries of the Autonomous City of Buenos Aires. She is finishing her Master's Degree on Older Person's Law at the National University of Córdoba, Argentina.

She has participated in seminars and conferences on the right to self-protection and in 2017 she published the book "Advanced Directives" (Di Lalla Ediciones). She is a visitant professor at the University of Buenos Aires.

Contact: escribanialanzon@gmail.com

CV (Español). Escribana titular de registro de la Ciudad autónoma de Buenos Aires desde 1995, con título de Abogada de la Universidad de Buenos Aires. Desde 2007 preside la Comisión de Derechos Humanos, Personalísimos y de Autoprotección del Colegio de Escribanos de Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Maestranda en Derecho de la Vejez por Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

Ha participado del dictado de seminarios y conferencias sobre el derecho de autoprotección y en 2017 publicó el libro "Directivas Anticipadas" (Di Lalla Ediciones). Dicta clases en el curso "Derecho de la Vejez" (Facultad de Derecho, UBA) a cargo de la Dra. Isolina Dabove.

Contacto: escribanialanzon@gmail.com

Title: Case Law and jurisprudence on the right to self-protection

Abstract: This paper will review the judicial resolutions produced regarding the right to self-protection and advance directives at the national and international level. Also, this paper will refer to cases of notarial practice and the most frequent queries on the subject.

Keywords: Advance directives. Self-protection. Notarial practice.

Título: Casuística y jurisprudencia sobre derecho de auto protección

Resumen: Se revisarán las resoluciones judiciales producidas en torno al derecho de autoprotección y las directivas anticipadas en el ámbito nacional e internacional. Se hará referencia a casos de la práctica notarial y consultas más frecuentes sobre la temática.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Autoprotección. Práctica notarial.

CASUÍSTICA Y JURISPRUDENCIA SOBRE DERECHO DE AUTOPROTECCIÓN

En este recorrido por la jurisprudencia nacional relacionada con el derecho de autoprotección y directivas médicas anticipadas encontramos que en los años 90 se dan las presentaciones judiciales que sientan precedente, en su mayoría referidas a solicitudes de autorización para la aplicación de estos instrumentos. Especialmente por parte de las personas que profesan el culto de los testigos de Jehová quienes realizan declaraciones escritas en las cuales se comprometen a no realizarse transfusiones de sangre por cuestiones de esa religión.

Tomemos para comenzar el fallo ejemplificativo de la Corte Suprema de 1993 conocido como **BAHAMONDEZ**. (Tribunal: Corte Suprema de Justicia de la Nación Corte Sup. 06/04/1993 Publicado en: JA 1993-IV-558; Cita Online: 04_316V1T078)

La Cámara Federal de Apelaciones de Comodoro Rivadavia confirmó la resolución de la instancia anterior que había autorizado la práctica, en el paciente Bahamondez, de las transfusiones de sangre que resultaran necesarias para su adecuado tratamiento médico, conforme las conclusiones de los profesionales que las indiquen. Contra dicho pronunciamiento, el defensor oficial del nombrado interpuso recurso extraordinario, que fue concedido.

Según las constancias de autos, Bahamondez fue internado en el Hospital Regional de la ciudad de Ushuaia en razón de estar afectado por una hemorragia digestiva, se negó a recibir transfusiones de sangre por considerar que ello es contrario a las creencias del culto "Testigos de Jehová" que el nombrado profesa.

Es llamativo cómo la Cámara, al confirmar el pronunciamiento de la instancia anterior, definió la decisión de Bahamondez como un "suicidio lentificado, realizado por un medio no violento y no por propia mano, mediante un acto, sino por la omisión propia del suicida" que no admitía tratamiento y de ese modo se dejaba morir. Además señaló el tribunal que, al ser el derecho a la vida el bien supremo, no resulta posible aceptar que la libertad individual se ejerciera de un modo tal que extinguiera la vida misma.

Sostiene el recurrente que por el contrario Bahamondez no quiere suicidarse, sino que desea vivir, mas no desea aceptar un tratamiento médico que resulta violatorio de sus más íntimas convicciones religiosas. El paciente, agrega su defensor, es consciente del peligro potencial que su negativa puede acarrear a su salud y vida-, no obstante, lo cual, antepone su fe y el respeto a sus íntimas convicciones religiosas.

Resulta ser que, si bien el cuadro clínico que motivó las actuaciones judiciales no ha subsistido. Bahamondez fue dado de alta en relación a la "hemorragia digestiva" que lo afectaba, se da lugar al recurso extraordinario y se revoca la sentencia apelada.

Entre los trascendentes argumentos producidos resaltamos los siguientes:

i. La recta interpretación del art. 19 de la ley 17132, que dispone en forma clara y categórica que los profesionales que ejerzan la medicina deberán "respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse" aventa toda posibilidad de someter a una persona mayor y capaz a cualquier intervención en su propio cuerpo sin su consentimiento, con total independencia de la naturaleza de las motivaciones de la decisión del paciente (Voto de los Dres. Rodolfo C. Barra y Carlos S. Fayt). ii. Cualquiera sea el carácter jurídico que se le asigne al derecho a la vida, al cuerpo, a la libertad, a la dignidad, al honor, al nombre, a la intimidad, a la identidad personal, a la preservación de la fe religiosa, debe reconocerse que en nuestro tiempo encierran cuestiones de magnitud relacionadas con la esencia de cada ser humano y su naturaleza individual y social (Voto de los Dres. Rodolfo C. Barra y Carlos S. Fayt). iii. El hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo - más allá de su naturaleza trascendente - su persona es inviolable (Voto de los Dres. Rodolfo C. Barra y Carlos S. Fayt).

El respeto por la persona humana es un valor fundamental, jurídicamente protegido, con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental y los derechos de la personalidad son esenciales para ese respeto de la condición humana (Voto de los Dres. Rodolfo C. Barra y Carlos S. Fayt).

En las vísperas del tercer milenio los derechos que amparan la dignidad y la libertad se yerguen para prevalecer sobre el avance de ciertas formas de vida impuestas por la tecnología y cosmovisiones denominadas por un sustancial materialismo práctico. Además del señorío sobre las cosas que deriva de la propiedad o del contrato -derechos reales, derechos de crédito y de familia-, está el señorío del hombre a su

vida, su cuerpo, su identidad, su honor, su intimidad, sus creencias trascendentes, es decir, los que configuran su realidad integral y su personalidad, que se proyecta al plano jurídico como transferencia de la persona humana (Voto de los Dres. Rodolfo C. Barra y Carlos S. Fayt).

El "derecho a ser dejado a solas" que sirve de fundamento para negarse a recibir tratamientos médicos y que encuentra su exacta equivalencia en el derecho tutelado por el art. 19 de la Constitución Nacional no puede ser restringido por la sola circunstancia de que la decisión del paciente pueda parecer irrazonable o absurda a la opinión dominante de la sociedad (Disidencia de los Dres. Augusto César Belluscio y Enrique Santiago Petracchi).

No resultaría constitucionalmente justificada una resolución judicial que autorizara a someter a una persona adulta a un tratamiento sanitario en contra de su voluntad, cuando la decisión del individuo hubiera sido dada con pleno discernimiento y no afectara directamente derechos de terceros, ya que una conclusión contraria significaría convertir al art. 19 de la Constitución Nacional en una mera fórmula vacía, que sólo protegería el fuero íntimo de la conciencia o aquellas conductas de tan escasa importancia que no tuvieran repercusión alguna en el mundo exterior (Disidencia de los Dres. Augusto César Belluscio y Enrique Santiago Petracchi).///

El siguiente **caso PARODI** data de 1995, (Dirección del Hospital Interzonal General de Agudos (HIGA) de Mar del Plata | pretensión. Tribunal: Juzgado de Primera Instancia en lo Criminal y Correccional de Mar del Plata.Sala/Juzgado:

3.Fecha: 18-sep-1995,Cita: MJ-JU-M-72798-AR | MJJ72798) proviene del renombrado juez Pedro HOOFT en el que judicialmente se ordenó al cuerpo médico del Hospital presentante respetar la decisión del paciente ante su negativa a que se le realice una intervención quirúrgica por medio de la cual se le amputaría un pie, considerando que ante la colisión de dos derechos constitucionales como el de la dignidad humana y el derecho a la vida, desde el punto de vista de la Bioética debe prevalecer el primero, en cuanto al respeto a decidir sobre su propia vida , como una forma -además- de respetar el derecho a elegir morir.

Si bien el caso no trata sobre directivas anticipadas ni derecho de auto protección, refiere a una manifestación contundente por escrito y verbal del paciente en cuanto a la negativa puntual de prestar el consentimiento exigido y concluye respetando esa voluntad con apoyo doctrinario en la bioética y sus principios así como la regla del consentimiento informado.

Se ha señalado con razón que la cuestión que pone a prueba toda la doctrina del consentimiento informado es la negativa a un tratamiento o intervención médica, máxime cuando tal negativa pueda colocar en situación de riesgo la propia vida del paciente.

El Juzgado resuelve solicitar un informe ampliatorio al hospital y dictamen fundado del Comité de Bioética de los cuales surge el detalle del caso clínico y que de no ser operado, pone en peligro su vida, habiendo sido informado adecuadamente respecto de tales circunstancias, el paciente no obstante persistió en su negativa a prestar consentimiento con la intervención quirúrgica programada.

El Comité de Bioética del Hospital entiende que dicho paciente no puede ser reconocido como "competente" a la fecha de la realización del dictamen, no obstante se sugiere "se tome como evidencia de su capacidad de autodeterminación para rehusar el tratamiento indicado, el estado previo de lucidez de los días anteriores según consta en las notas de la historia clínica. Aconsejamos por tanto, en base al principio de autonomía respetar la voluntad previamente expresada por el paciente de rehusar la amputación propuesta, indicada por su estado clínico".

La cuestión es de naturaleza Bioética, disciplina que elabora y aporta el reconocimiento del paciente como agente moral autónomo (José A. Mainetti, "Bioética Sistemática", Quirón, La Plata, 1991, pág. 25 y ss.), cuya autodeterminación y dignidad inalienable debe ser respetada.

Mismo juzgado en el mismo año ha dicho en la causa. 42.157 "I.B.R. y M.D.B. s/ acción de amparo": "En una democracia constitucional, en la que la dignidad y el valor de la persona humana ocupan un lugar prioritario y central, dicha dignidad exige que se respeten las decisiones personales, el propio plan o proyecto de vida que cada cual elige para sí, en la medida en que no perjudique a terceros, ni afecte al bien común; la intimidad y privacidad (el right of privacy de los anglosajones) es un aditamento de la dignidad, de manera que, en nuestra filosofía constitucional, el principio de autonomía personal se halla unido

indisolublemente a la dignidad."; Bidart Campos, Germán J. - Herrendorf, Daniel H., "Principios, Derechos Humanos y Garantías", Ediar, Bs. As., 1991, pág. 169 y ss.; Sagüés, Néstor Pedro, "Dignidad de la Persona e Ideología Constitucional", JA, 30-11-94.

El juez Hooft explica con acierto que en el caso bajo análisis entraría en conflicto el valor "vida", que los profesionales de la salud quieren privilegiar y proteger y la "dignidad" del paciente como persona, quien reiteradamente, ha manifestado su negativa con una nueva intervención quirúrgica mutilante, situación que en el lenguaje bioético implicaría un conflicto de valores no susceptible de ninguna solución perfecta, y donde optar por uno de los valores en conflicto implica de hecho, y necesariamente relegar al otro.

“A lo ya expuesto cabría agregar aún más: la cuestionada operación mutilante ni siquiera ofrecería una solución definitiva permanente para la salud del paciente, (...) con lo cual se introduce la cuestión referida a la "calidad de vida", futura en el caso de una eventual y nueva intervención quirúrgica mutilante, situación acerca de la cual el paciente Parodi percibió una experiencia cercana y concreta a raíz de una situación similar a la que atravesara un hermano del nombrado, según nos refiriera la profesional de enfermería en circunstancia de llevarse a cabo la diligencia de fs. 34. Podemos hablar así del derecho del paciente "a rehusar un tratamiento o lo que se denomina el derecho a vivir su enfermedad, no por ignorancia, sino con conocimiento" (Susana Albanese, "Casos Médicos", Ediciones La Roca, Buenos Aires, 1994, pág. 181).”

En otras palabras corresponde aquí reafirmar el derecho del enfermo de "morir con dignidad" (sentencia de este Juzgado publicada en EL DERECHO 22/11/93, con nota aprobatoria de Germán J. Bidart Campos, "La Excarcelación de un condenado en estado terminal" [ED, 15553]).”

Que la explícita manifestación de voluntad del paciente Parodi, en el sentido de rehusar un tratamiento médico, en el caso cruento, en momento en que gozaba de plena capacidad para autodeterminarse, inequívocamente reflejada en el informe que presentara el Servicio de Salud Mental, con fecha 14/09/92 (fs.02), implica una virtual petición de amparo, toda vez que la realización de la intervención médica invasiva, en tales circunstancias implicaría cercenar derechos fundamentales del paciente como persona, de raigambre constitucional, tal como resulta de las consideraciones vertidas en los apartados precedentes (arts. 43, Constitución Nacional y 22, Constitución de la Provincia de Buenos Aires, nota de August o Mario Morello a la sentencia dictada por este Juzgado con fecha 22/10/93 en causa "Servicio de Salud Mental del Hospital Interzonal General de Agudos s/ amparo", titulada "Bioética y Amparo", en JA, 06/07/94.

Por todo ello, el juez resuelven decidir a favor del respeto de la decisión autónoma del paciente, todo ello sin perjuicio de la continuación de las demás medidas terapéuticas adecuadas al estado de salud .///

El **caso “M”** del año 2005 es considerado el “leading case” en esta temática, por ser el primero que reconoce la validez de las directivas anticipadas otorgadas por escritura pública y la obligación de respetarlas.

En el conocido pronunciamiento es de resaltar el análisis médico y bioético llevado a cabo por el juez HOOFT. En ese sentido, el Comité Ad Hoc del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata sostuvo “que las DAS constituyen un instrumento legal cada vez más necesario en el entramado médico jurídico existente hoy día, en la concreción del derecho a la libre decisión, a la calidad de vida y a la preservación de la salud como proceso integral biológico, psicológico, social e histórico...”.

Se promueve acción de amparo tendiente a obtener la tutela judicial de un acto de autoprotección otorgado por una mujer adulta con enfermedad de esclerosis lateral amiotrofia en progreso, quien había expresado su oposición a recibir los medios artificiales de soporte vital. Su voluntad era inequívoca respecto de no recibir tratamiento ni medida alguna que prolongara su vida de modo artificial por medio de procedimientos invasivos a permanencia. El juez Pedro Hooft ordenó que se respeten dichas instrucciones, luego de tener entrevistas con la paciente y su familia, y convencerse que la decisión había sido tomada en forma libre y con discernimiento.

Dice el Juez Hooft en su extensa e ilustrativa sentencia que, téngase presente, es anterior a la ley 26.742 de 2012 y cuya lectura completa se recomienda, así como la del comentario de GIL DOMINGUEZ : “No existe a criterio del juzgador diferencia sustancial significativa en cuanto al derecho a la autodeterminación y respeto a las decisiones personales referidas a la salud, que se exterioriza a través de la denominada "doctrina del consentimiento informado", y que incluye claramente el derecho fundamental de cada persona,

en la medida que se tratare de conductas autorreferentes, de rehusar una intervención médica que le fuere propuesta por profesionales competentes adoptadas por pacientes que al momento de llevarse a cabo el acto médico, conservan su plena capacidad jurídica de hecho -y su competencia bioética-, respecto de aquellos otros supuestos relacionados con decisiones autónomas, adoptadas con anterioridad y que implican directivas anticipadas para el futuro, emanadas de quienes al momento de producirse la intervención médica en cuestión, se encontrasen imposibilitados de manifestar su voluntad.”

Es decir, a criterio del magistrado que compartimos, no hay diferencia alguna entre manifestaciones realizadas por el paciente en el momento mismo del acto médico, con manifestaciones dictadas con anticipación por quien no puede expresarse cuando hace falta que lo haga. Ambas son conductas autorreferentes validas, y se encuadran dentro de la "doctrina del consentimiento informado".

“Como reflejo de esas nuevas tendencias tanto en el universo jurídico como bioético actuales, más orientados hacia la centralidad de la persona humana y el respeto de su dignidad, resulta aquí pertinente invocar a modo de criterios orientadores, algunos de los aportes provenientes de un Centro Bioético europeo de referencia como es el Zentrum Für Medizinische Ethik de Bochum (Ruhr Universität Bochum, Alemania.), bajo la dirección del Profesor Doctor HansMartin Sass, relacionados con el denominado "Protocolo de Bochum", a partir de una historia clínica orientada a valores, donde, entre otras cosas se destacan con claridad que el médico es competente para la concreta evaluación de un caso individual, no para la solución general de problemas éticos, culturales, o políticos comunes, destacándose asimismo que en la ética aplicada se va siempre hacia una ponderación de valores unos contra otros, que no pueden ser todos mantenidos maximalmente al mismo tiempo, contexto en el cual el axiograma (la tabla de valores, deseos y aspiraciones de un paciente) tiene una importancia no menor que su hemograma”.

“De lo aquí expuesto y tratado en considerandos anteriores se desprende en consecuencia que el amparo promovido se presenta como vía idónea y mecanismo de tutela real y efectiva de derechos y garantías fundamentales, resultando su ejercicio oportuno desde que de llevarse a cabo la posible -y aún probable- intervención médica invasiva no deseada por la paciente traqueotomía y gastrostomía- durante un hipotético estado de inconciencia o imposibilidad de exteriorizar de manera actualizada sus deseos (en el caso su clara oposición a la realización de tales actos médicos), se afectaría de manera palmaria e irreversible la esfera de la autonomía personal y dignidad de la persona enferma. Remarcamos aquí el concepto de irreversible, por cuanto según información médica incorporada en la causa y ya evaluada, dichas prácticas, una vez realizadas lo serían a permanencia.”///

En el fallo **ALBARRACINI** de 2012 la Corte Suprema de Justicia de la Nación confirmó la sentencia de Cámara que denegó la medida cautelar solicitada con el objeto de autorizar la transfusión de sangre en el hijo mayor de edad del peticionante, quien había hecho manifestación de voluntad en contra de aquella práctica en virtud de sus creencias religiosas. (Tribunal: Corte Suprema de Justicia de la Nación (CS) Fecha: 01/06/2012 Partes: Albarracini Nieves, Jorge Washington s/ medidas precautorias Publicado en: LA LEY 08/06/2012).

La Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, Sala A, revocó la decisión de la anterior instancia que autorizaba a realizar al Sr. Pablo Albarracini Ottonelli una transfusión de sangre y denegó la medida cautelar solicitada en tal sentido por su padre.

A fojas 117 obran "las directivas anticipadas" suscriptas por Pablo Albarracini Ottonelli, certificada su firma por escribano público, en donde expresa que es testigo de Jehová y que no acepta transfusiones de sangre completa, glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas o plasma bajo ningún concepto, aunque el personal médico las crea necesarias para salvarle la vida.

Que según surge de las constancias de autos, Pablo ingresó al nosocomio y no se encontraba en condiciones de expresarse por sí mismo, Romina cónyuge de Pablo, se opuso al planteo efectuado por el progenitor invocando la existencia de la mencionada expresión de voluntad y solicitando se respete dicha decisión

Este es un caso que trae a discusión, por un lado, una restricción al derecho a disponer del propio cuerpo y a la libertad religiosa del señor Albarracini, y, por el otro, la preservación de la vida y la salud.

La Cámara Civil entendió que estas directivas deben ser respetadas dando prioridad a la voluntad del paciente fundada en su derecho a la autodeterminación, sus creencias religiosas y su dignidad, si bien las

manifestaciones del padre del paciente relativizan el "testamento vital" debido a "su relación oscilante en la práctica de su creencia religiosa". Y agrega la cámara que no se advierte que haya transcurrido un largo lapso de tiempo acto por lo que no hay elementos para ellos pueden considerarse y pongan en duda la expresada algún cambio en la idea religiosa del paciente.

Desarrolla la Corte que resultaría relevante escuchar las opiniones de sus seres queridos, pero justamente en este caso por un lado está su cónyuge y los autorizados por el paciente para esta situación quienes se enfrentan a la opinión del padre del paciente, quien se encuentra imposibilitado de expresarse. Esta incertidumbre sobre la voluntad del paciente impediría situar el caso en el supuesto del artículo 11 de la ley 26.529, que la exige como presupuesto básico En este caso a diferencia de su precedente BAHAMONDEZ deben realizarse las siguientes precisiones primero, que Pablo ingresó a la clínica en estado de inconsciencia por lo que no pudo manifestar a los profesionales médicos su voluntad. Segundo, que hay constancia de que firmó un documento en el cual manifestó no aceptar "transfusiones de sangre completa, glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas o plasma bajo ningún concepto aunque el personal médico las crea necesarias para salvarme la vida". Que no hay dudas respecto de la validez formal del documento señalado, dado que obra en autos el original firmado de puño y letra por Pablo, ante el escribano público N. R. S. que procedió a su certificación.

Que no existiendo dudas sobre la validez del documento firmado la corte se aboca a examinar si esta decisión se encuadra dentro de la esfera de libertad personal que establece la Constitución Nacional. Para ello recuerda el artículo 19 de la Constitución nacional que otorga al individuo un ámbito de libertad en el cual éste puede adoptar libremente las decisiones fundamentales acerca de su persona, sin interferencia alguna por parte del Estado o de los particulares, en tanto dichas decisiones no violen derechos de terceros.

Así, mientras una persona no ofenda al orden, a la moral pública, o a los derechos ajenos, sus comportamientos incluso públicos pertenecen a su privacidad, y hay que respetarlos aunque a lo mejor resulten molestos para terceros o desentonen con pautas del obrar colectivo (Fallos: 328:2966, disidencia de la Dra. Highton de Nolasco).///

En el caso **TRIPODI** Tribunal: Juzgado en lo Correccional Nro. 4 de Mar del Plata(JCorrecMardelPlata)(Nro4) Fecha: 05/07/2012 Partes: R. R. T. Publicado en: LA LEY 15/08/2012, 15/08/2012, Cita Online: AR/JUR/35065/2012 un paciente que padecía cáncer en estado terminal promovió autorización judicial a fin de que se arbitrasen los medios necesarios para dar cabal cumplimiento a sus directivas anticipadas otorgadas por acta judicial, en el sentido de su firme deseo de no ser sometido a ninguna práctica médica que implicase sufrimiento e inútil prolongación de la vida. La sentencia admitió lo solicitado.

Se trata de otro fallo del juez Pedro Hooft que además de hacer justicia enseña y propone ideas de pensamiento. además, hace un análisis de las directivas anticipadas aparecida a ese respecto.

Del informe socioambiental realizado en autos surge que el Sr. T., es divorciado, padre de dos hijos y que vive actualmente con su hermano y su familia en Mar del Plata, y en los días que no hace tanto frío y se siente bien se desempeña como "cuida-coches" en el microcentro de la ciudad, por lo que no tiene un ingreso propio estable sin cobertura de obra social.

Finalmente, de particular relevancia para arribar a una justa decisión resulta la pericia psicológica realizada donde se lee que: "al momento de la entrevista el Sr. R.R.T. se encuentra orientado espacio temporal y globalmente, pensamiento de curso normal sin ideación patológica, con plena conciencia de situación y enfermedad... peticionante con aptitud y autonomía para prestar consentimiento de negarse a recibir todo tipo de tratamiento invasivo en etapa terminal, que prolongue su vida de manera artificial, toda vez que se ha informado de las derivaciones que tal decisión implica".

El fallo señala que la entrevista personal con la persona accionante adquiere en el caso especial significación pues ha quedado plenamente corroborado a criterio del juez la absoluta lucidez, claridad de ideas y conciencia de su situación, todo ello acorde con las diversas evaluaciones llevadas a cabo en la causa.

"De la referida entrevista personal se infiere con meridiana claridad que en modo alguno estamos aquí en presencia de "ideas suicidas", no es que el Sr. R.R.T. "quiera morir", sino que de manera absolutamente espontánea y en sus propias palabras reivindica para sí lo que el reconocido bioeticista Francesa Abel i Fabre

S.J. denominara “derecho a morir en paz”, sin sufrimientos evitables, padecimientos a menudo asociados a los que el mismo autor prefiere denominar “obstinación terapéutica” en las fases finales de la vida.”

Que el paciente con sus propias palabras y absoluta libertad, se expresa respecto de su actual situación de salud y de sus deseos referidos a lo que el compareciente entiende como “muerte digna”, señaló que “la tengo re-clarada”, relatando tener pleno conocimiento y comprensión de su actual situación de salud.

En este caso, ante la normativa hoy vigente (ley 26.529 to. ley 26.742) la labor del juez, más que autorizar en sentido estricto la petición del paciente, evalúa la concurrencia de todos los requisitos que hacen a un consentimiento verdaderamente libre e informado, y acerca de la compatibilidad de las directivas anticipadas con la legislación vigente, y de modo particular, con las normas, principios y valores propios del estado constitucional de derecho.

El juez hace mención a que en los últimos años son varias las provincias argentinas que han legislado respecto de la creación de Registros de Actos de Autoprotección o Directivas Anticipadas.

En este caso ya está vigente en el orden nacional, la primera regulación atinente a las denominadas “directivas anticipadas” fue incluida en la “ley de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud”, en el artículo 11 (Ley 26.529, B.O. 20/11/2009). Todo lo atinente a las directivas anticipadas, ha sido ahora explicitado y ampliado en la reciente ley 26.742 (B.O. 24/05/2012), conocida como “ley de muerte digna”.

Ya en directa relación con el tema que aquí nos ocupa, resulta de aplicación la mencionada ley 26.742 en cuanto modifica el art. 5to. de la ley 26.529, en cuanto ahora prescribe:

Inciso g) “El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”:

Inciso h) —El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”,

Tales normas deben integrarse con el artículo 11 de la “ley de los derechos del paciente” (Ley 26.529), en Su texto ordenado conforme art. 6to. de la ley 26.742, en cuanto dispone:

“Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

Con relación al segundo párrafo del artículo 11 de la ley, en su texto ordenado precedentemente transcrito, es que la señora Defensora Oficial Dra. L. R. F., expresa su preocupación, en el sentido que sería deseable poder contar con una vía más sencilla para poder plasmar voluntades anticipadas para personas que no disponen de recursos económicos.

Remite el fallo a la jurisprudencia de la Corte Suprema de la Nación referida a la validez constitucional de las directivas anticipadas, en ALBARRACINI que implican el rechazo a determinados tratamientos médicos.

En cuanto a la forma del acto el Fallo entiende que, en caso de ocurrirse a la vía judicial como expresamente contempla el art. 11 de la ley 26.529 to. ley 26.742 —en sustitución de la escritura pública notarial—, en la medida en que efectivamente el trámite judicial incluya una entrevista personal del juez con la persona solicitante a fin de evaluar en toda su dimensión la existencia de un consentimiento libre y esclarecido, parecería aquí innecesaria —por sobreabundante— la presencia de testigos.

“De todas maneras, de contemplarse en el futuro otras vías de instrumentación de las directivas anticipadas, resultará indispensable establecer todos los recaudos que permitan aventar cualquier “burocratización” o la limitación de las mismas a una mera formalidad, tal como lamentablemente suele ocurrir con los instrumentos preimpresos del denominado consentimiento informado.”

Resuelve Declarar la plena validez jurídico-constitucional del instrumento de “Directivas Anticipadas” Establecer que forma parte integrante del citado documento el contenido de la audiencia personal llevada a cabo en la sede del Juzgado .//

Juzgado en lo Correccional Nro. 4 de Mar del Plata Buenos Aires Argentina con fecha 06/11/2014 iniciado por una señora que solicita autorización judicial Cita Online: AR/JUR/90149/2014

Aquí en este caso del año 2014 la actora promueve autorización judicial tendiente a obtener la tutela judicial efectiva de sus directivas anticipadas y el juez declara la plena validez jurídica del instrumento de otorgado por la actora, que es una mujer de 72 años de edad, tiene un diagnóstico de leucemia y se encuentra bajo control médico encontrándose estable.

Interesa destacar en este caso que las directivas se realizaron en la defensoría oficial mediante un acta donde estuvieron presentes la defensora y la Secretaria y dos testigos amigas de la actora que reafirman la voluntad de ella y es en ese instrumento/acta donde quedan plasmadas las directivas de este tenor:

“Para el caso de eventual incapacidad mental, pérdida o disminución de su discernimiento; independientemente del motivo que la cause, desea que los profesionales médicos que la atienden conozcan el modo como desea ser tratada ante un diagnóstico calificada de irreversible, a fin de no prolongar su vida por medios mecánicos o artificiales. Rechaza toda forma de obstinación terapéutica y refiere concretamente a cualquier práctica médica que resulte invasiva y de manifiesta futilidad en relación a los beneficios que se pretenden obtener. Por el contrario, acepta medidas de confort, hidratación, cuidados paliativos, sedación para evitar el dolor y todo tipo de sufrimientos”.

También se realiza una audiencia personal en sede del Juzgado donde la Sra. reitera su voluntad y preguntada cuál sería su reflexión final respecto de las directivas anticipadas aquí planteadas responde explícitamente: “tengo mucha paz”.

Por último, muy interesante y novedoso resulta que se ordene librar oficio al Hospital Privado de Comunidad, a PAMI - para que se asiente en la credencial de la obra social de la Sra.. “paciente con directivas anticipadas. Ley 26.529” y a su vez librar oficio al Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, por intermedio de la Delegación Mar del Plata del referido Colegio profesional, a fin de solicitar se contemple la posibilidad de inscribir las Directivas Anticipadas Resaltamos del fallo lo siguiente:

e) La instrumentalización de las voluntades anticipadas, por vía judicial por parte de la Sra. M. A. V., se refiere a los tipos de tratamientos o intervenciones médicas que cada persona considera compatibles -o no- con su derecho inalienable de vivir y morir con dignidad, decisiones que implican una prolongación del derecho personalísimo de señorío sobre su propio cuerpo.

h) “El ser humano tiene que asumir la responsabilidad y el riesgo de gestionar su vida y también su muerte. Debe hacerlo responsable y prudentemente. Pero no está dicho que tenga la obligación de prolongar la vida de cualquier modo y a cualquier precio... lo importante es promover la autonomía, pero dejando claro que autonomía significa capacidad de deliberación, sentido de responsabilidad y prudencia” (Diego Gracia, en Diálogos y contrapuntos bioéticos. 18 prestigiosos bioeticistas de Iberoamérica y Estados Unidos debaten sobre temas clave de actualidad, AAVV, Editora Lynette Hooft, Ed. Biblos, Fundación OSDE, Buenos

Aires, enero 2013, cap. 3, “Tratamientos médicos: la autonomía y la voluntad del paciente”, p. 137).

El juez Pedro F. Hooft declara la plena validez jurídico-constitucional del instrumento de “Directivas Anticipadas” otorgado por la Sra y establece que forma parte integrante del citado documento la audiencia personal llevada a cabo en la sede del Juzgado con la actora.///

El caso DMA o Diez M que trata sobre la muerte digna y sus diferentes acepciones, se convirtió en un fallo emblemático de la Corte Suprema por todo lo que lo rodea y las oposiciones que suscitó ya que se ponen en juego los significados sobre la muerte digna y el proceso de morir.

El litigio comienza en 2009 cuando las hermanas de Marcelo Díez piden la suspensión de los tratamientos que su hermano viene recibiendo desde el año 1994 hallándose en estado vegetativo persistente e irreversible con alimentación e hidratación y cuidados paliativos, y se convierte en un problema social con este reclamo de justicia a la provincia de Neuquén para que autorice la suspensión del tratamiento.

Este FALLO DMA resultó extemporáneo, la respuesta de la justicia llegó tarde y de todas formas generó un gran cúmulo de doctrina, en especial nos interesa el tema del consentimiento por representación, que es lo que la Corte analiza en este caso, ya que las hermanas deciden en base a lo que han recibido en vida de su hermano en forma oral. No es un caso en el cual hay algo escrito por parte del paciente, de ahí la dificultad del mismo y el andamiaje jurídico que la Corte desarrolla y elabora.

Esta vez visto que siempre la opinión de expertos, es decir recurrir a la ciencia como autoridad para resolver conflictos, aparece como instancia de legitimación de la toma de las decisiones políticas en las sociedades modernas.

En el fallo de Córdoba del año 2023 que es el que más nos interesa hoy por su actualidad y extensión, está compuesto de 188 páginas que reflejan burocracia judicial que generó el pedido de una familia de limitar el esfuerzo terapéutico del tratamiento de un señor mayor de clase baja en un hospital público. El fallo tiene excelentes argumentos relacionados con la problemática de las directivas anticipadas a las cuales valora. Menciona y desarrolla varias cuestiones que se verán puntualizadas a continuación.

El tema se circunscribe al conflicto alrededor del plazo que la ley de la provincia de Córdoba sobre muerte digna establece como mínimo a tener en cuenta en un estado vegetativo. En principio se ordena hacer lugar al pedido de la familia pero en pocos días se va para atrás, porque reconocen que no se ha cumplido ese plazo de estado vegetativo de 12 meses que la ley menciona y vuelven a conectar al paciente al soporte vital. A partir de ahí se inicia un camino interminable de argumentaciones y comités y expertos que participan opinando sobre ello y también sobre la irreversibilidad, ese concepto de irreversibilidad que permitiría el retiro de las medidas de soporte vital.

Como en el caso DIEZ aquí son los parientes los que transmiten la voluntad del paciente que no puede expresarse, en base al conocimiento que tienen de él y sus dichos etc. Y en ese punto nos interesa el debate respecto de si puede valer como si fueran voluntades anticipadas lo que los parientes sostienen que no desearía el paciente para él. Se argumenta que si las personas libremente pueden hacer valer una directiva anticipada rechazando una determinada acción no habría ninguna razón justificada para no hacer valer igualmente ello cuando la directiva anticipada es realizada mediante sus representantes.

El caso se trata de una acción de amparo presentada en la cámara contencioso administrativo de la provincia de Córdoba en el mes de septiembre de 2023 por parte de parientes del paciente y contra la municipalidad de CORDOBA. El objeto del amparo es que se dé cumplimiento a la ley de muerte digna de la provincia de Córdoba y se proceda al retiro del soporte vital del señor JS. Su hija su hermana y su concubina son quienes manifiestan que se encuentra en estado vegetativo persistente sin posibilidades de mejorar. El paciente, jardinero de 64 años de edad se encuentra internado en el hospital de urgencias de la municipalidad de CORDOBA habiendo sufrido un traumatismo de cráneo en la vía pública por un intento de robo en la ciudad de Córdoba.

De inicio la familia hizo esta solicitud y el equipo de salud procedió a retirar el soporte cumpliendo la voluntad que en estado de lucidez les había manifestado en forma reiterada a sus parientes el paciente. Cuatro días después los profesionales le restituyeron tanto la hidratación como la alimentación aludiendo que no había transcurrido el plazo necesario que la ley establece para que el Estado vegetativo sea permanente, es decir 12 meses. La dirección del hospital pidió la intervención del comité de la ley 10,058 de muerte digna, que es una entidad autónoma que debe reunirse para resolver este tipo de casos dilemáticos, este comité dictaminó en forma unánime que se brinde curso favorable sin dilaciones inadecuadas, a la solicitud de la familia de retirar las medidas de sostén vital al paciente. En dicho dictamen se agregaron dos condiciones necesarias a criterio del comité, por un lado asegurarse que la familia no haya decidido revocar su directiva y dejar constancia de ello, así como de qué subsista en la actualidad el estado clínico del

paciente. Asimismo cuestionan que se hayan reinstalado las medidas de soporte vital sin dar previamente conocimiento a los familiares.

El quid de la cuestión es saber si el paciente cumple los criterios de irreversibilidad y empiezan a aparecer los informes, los estudios, y visitas al paciente, las opiniones científicas nacionales y extranjeras. Se forma una junta médica para conocer el estado en que se encuentra el paciente se solicita que se especifique qué significa estado vegetativo persistente y estado vegetativo permanente como así también las diferencias entre una lesión no traumática y una lesión traumática y que cuestiones deben ser tenidas en cuenta para cada uno de estos casos. se ordenan oficios urgentes al ministerio de salud de la provincia a la sociedad neurológica Argentina al Hospital nacional de clínicas de la Universidad nacional de Cordoba al director del programa de bioética y comité de ética del Hospital de clínicas de la Universidad de Buenos Aires al colegio de abogados de Cordoba con el sentido de que informen fundadamente desde el punto de vista médico ilegal en el Marco de la ley provincial el sentido y alcance de la definición del estado vegetativo que la ley provee, en palabras claras y comprensibles. Se realizan traslados, se presentan recursos, pruebas documentales, se imponen plazos, se revocan proveídos, se agregan fotos del paciente, se reconocen firmas.

Hay constancia en el expediente de los efectos que todo esto va provocando en los parientes quienes presentándose por notas y en audiencias manifiestan la situación como “inaguantable” y “verlo así es inhumano”, “cada vez más lleno de agujeros”, “Papa no está desde hace dos meses”, “Papá no quiere pasar por esto yo lo conozco está sufriendo no quiero que sufra más se está deteriorando”.

Los profesionales médicos presentan un documento donde se niegan a cumplir con el consentimiento informado y acordado con la familia debido a que no cumple el paciente con los criterios de irreversibilidad teniendo en cuenta el tiempo transcurrido desde que ingresó al hospital. Por su parte el director del hospital solicita la intervención del comité de muerte digna de la ley. El comité sigue con la postura de acompañar a la familia en su decisión, que se respeten los sucesivos pedidos de la familia de suspensión del Soporte vital. Se argumenta fuertemente sobre la dignidad humana como principio rector invocando convenciones internacionales Constitución nacional Constitución de Córdoba y el código civil y comercial de Nación.

De ese principio de dignidad humana se desprende el derecho a la autodeterminación dicen los considerados del fallo.

Se señala que la máxima expresión del derecho de autodeterminación en lo referente al cuerpo de una persona lo constituyen las declaraciones de voluntad anticipada ,instrumentos jurídico bioéticos válidos donde las personas tienen la posibilidad de hacer adhesiones a realizaciones de práctica futuras según sus propios criterios en busca de una muerte digna para lo cual tomar previsiones respecto de determinados escenarios teniendo como única limitación en el caso argentino no poder solicitar prácticas eutanásicas y que se garanticen los cuidados paliativos.

Y lo que más interesa destacar aquí es la problemática respecto de la judicialización de estos casos. Retomemos entonces el fallo de la suprema corte Fallo Diez donde el supremo tribunal dice exactamente que no se debe exigir una autorización judicial para convalidar las decisiones tomadas por los pacientes respecto de la continuidad de los tratamientos médicos en la medida en que estas se ajusten a los supuestos y requisitos establecidos en la ley 26529 satisfaga las garantías y resguardos consagrados en las leyes 26061, 26378 y 26657 y no surgen controversias respecto de la expresión de voluntad en el proceso de toma de decisión.

Para ello, para evitar la judicialización, las leyes prevén la existencia de los comités de bioética que actuando en forma interdisciplinaria dictaminen sobre la adecuación antedicha de una directiva anticipada. Sin embargo, este fallo y otros dan cuenta que el cometido no fue cumplido y la judicialización sigue existiendo.

Podemos identificar que el caso es un problema socio cultural y económico cuando, dentro del dictamen del comité de bioética, se describe que se trata de un paciente sin cobertura social, en situación de extrema precariedad, la situación de pobreza en que se encuentra el paciente y que el Estado no cuenta con centros de rehabilitación públicos con internación, ni posibilidades de una internación domiciliaria posterior y dice “el afuera posible de J es prácticamente imposible.”

Mi reflexión al respecto es la siguiente: ¿si no hubiera sido este caso, si no hubiera sido un hombre en situación de pobreza sino con múltiples recursos económicos la decisión hubiera sido la misma? ¿Es posible interpretar que vale intentar mantener la vida de alguien que si sobrevive va a poder salir adelante gracias a sus recursos económicos y por otro lado no mantener la posibilidad de vida de alguien que no está en esa situación y no tiene recursos? ¿La vida no es la misma? ¿en ambos casos no estamos hablando de una vida humana?

¿Acaso entonces las directivas en este caso no operan a favor de un estado ineficiente? reordenando todos estos interrogantes: el punto a dilucidar es si se dan o no las condiciones médico legales para respetar la decisión familiar, entonces, despejar la influencia de quién es el paciente, ¿no lograría una resolución judicial más justa y objetiva? ¿Porqué introducir su estado de precariedad social? Acaso ello no lo convierte en un caso de hipervulnerabilidad teniendo en cuenta su edad, su enfermedad, sus condiciones de vida? ¿La protección que puede brindársele cuál es?

La discusión médico legal sobre irreversibilidad del estado vegetativo del paciente se encuentra en un plano diferente respecto de su vida privada o situación personal. Las directivas familiares deben ser respetadas y ejecutadas, pero por razones que no son la situación de pobreza del paciente.

En el fallo además, se destaca con mucho énfasis la utilidad de las directivas anticipadas y se reconoce que resulta imprescindible la información, divulgación y sensibilización acerca del tema, aceptando que poco sirve la existencia de normas que pueden resultar de utilidad y conveniencia a los ciudadanos en tránsitos tan delicados como son los que corresponden al proceso del morir humano, si no están suficientemente informadas a la población, ya que sólo mediante ellas se puede garantizar un ejercicio verdaderamente autónomo de estos derechos personalísimos. Se habla de profundizar el interés por el Instituto, de la ejecución de programas de concientización, de un cambio de mentalidad que no será posible sin un proceso educativo de los profesionales sanitarios como de la propia sociedad. En palabras de Andruet lo que el Estado no puede dejar de hacer es trasladar la información para el adecuado empoderamiento de la ciudadanía.

Surge de los dichos del asesor letrado que en la provincia de Córdoba el dictado de voluntades anticipadas es ínfimo.

Tampoco debe pasar inadvertido que el paciente sufre un traumatismo de cráneo grave en la vía pública y no se puede establecer el tiempo transcurrido entre el momento del evento y el de la llegada del auxilio médico.

Invita a reflexión, a su vez, el señalamiento de **condiciones jurídicas necesarias** para la autodeterminación y el ejercicio de la autonomía de la voluntad. No surge de la normativa ni del espíritu de la ley que la autodeterminación deba ajustarse a condiciones, más allá del respeto a terceros.

Nos preguntamos desde qué lugar es posible poner condiciones al ejercicio de la autonomía de la voluntad que no sean las que constitucionalmente están previstas en el artículo 19.

Sin embargo, la ley 10058 de Córdoba exige reconocer el estado de salud terminal o vegetativo permanente e impone criterios de irreversibilidad incluso con un plazo. Se señala que, por lo tanto, es una cuestión de prueba determinar si el caso del paciente está dentro de estos supuestos.

Finalmente, y por mayoría, la cámara resuelve hacer lugar a la acción de amparo interpuesta por la familia declarar la arbitrariedad de la negativa del equipo médico del hospital a retirar las medidas de soporte vital al paciente conforme a lo solicitado en los consentimientos informados de sus familiares. Ordena al director del hospital que disponga la limitación del esfuerzo terapéutico al paciente. Exhortar a la comunidad médica y no médica a tomar conocimiento informado de las voluntades anticipadas previstas en la ley Provincial y a las autoridades provinciales y municipales a adoptar las medidas necesarias para garantizar su difusión con el fin de evitar la judicialización de los conflictos que pueden plantearse en el futuro.

Conclusiones

Las directivas anticipadas son definitivamente uno de los pilares donde se asienta el derecho de autodeterminación personal. Es deseable que las mismas no sean judicializadas tal como se ha planteado judicialmente. También se espera que crezca la difusión pública que acerque el instrumento a la gente como una herramienta para la libertad.

La evolución de la jurisprudencia puede decirse que ha sido positiva, ya que apoyó y sostuvo estos instrumentos cuando no existía legislación al respecto, y luego fue consolidando la temática, siempre defendiendo la libertad del sujeto para las decisiones preventivas respecto de sí mismo.

Las directivas realizadas por escritura pública son mayoría y tienen menor repercusión judicial. Es un desafío para el notariado poner estos instrumentos al alcance de población de una manera más accesible.

Sin embargo, como se ha visto aún falta recorrer un poco más la experiencia de la evolución de estos temas socialmente complejos.



ALICIA BEATRIZ RAJMIL

Santa Fe's Notary Association (Argentina)

Colegio de Escribanos de la Provincia de Santa Fe (Argentina)

CV English. Notary of Rosario, Santa Fe. President of the Superior Council of the College of Notaries of the Province of Santa Fe. President of the Board of Directors of the 2nd circuit. Honorary Director of the IDeI. Professor at the UNR Law School. Author and co-author of academic publications. Co-author of: "Right of self-protection: Preventions for the eventual loss of discernment." Buenos Aires. Astrea Editorial.

Contact: arajmil@yahoo.com.ar

CV Español. Escribana de Rosario, Santa Fe. Presidente del Consejo Superior del Colegio de Escribanos de la Pcia. de Sta Fe. Presidente del Consejo Directivo de la 2ª circunscripción. Directora Honoraria del Instituto de Derecho e Integración (IDeI). Docente de la Facultad de Derecho UNR. Autora y coautora de publicaciones académicas. Coautora de: "Derecho de autoprotección: Prevenciones para la eventual pérdida del discernimiento". Buenos Aires. Editorial Astrea.

Contacto: arajmil@yahoo.com.ar



LUIS ROGELIO LLORENS

Notary (Argentina)

Escribano (Argentina)

CV English. Notary since 1973 in the Province of Buenos Aires. He is an Honorary member of the Institute of Law and Integration (IDeI) and of the Referral Committee. Co-author of "Right to self-protection: Preventions for the eventual loss of discernment" (Astrea).

Contact: luisrogeliollorems@gmail.com

CV Español. Notario desde 1973 en la Provincia de Buenos Aires. Miembro Honorario del Instituto de Derecho e Integración (IDeI) y del Comité de Referato. Coautor del libro "Derecho de autoprotección: Prevenciones para la eventual pérdida del discernimiento" (Editorial Astrea).

Contacto: luisrogeliollorems@gmail.com

Title: Living will: past, present and future

Abstract: Living will (notarial act) and other legal instruments in anticipation of the possible loss of discernment. Legal background. Present legal situation in Argentina. Future: proposed laws. The need to protect vulnerable individuals in their legal acts, in the case of loss of discernment.

Keywords: Legal act. Discernment. Will. Freedom.

Título: Autoprotección: pasado, presente y futuro

Resumen: Actos de autoprotección y otras herramientas jurídicas en previsión de la eventual pérdida del discernimiento. Origen. Actualidad en Argentina. Futuro: Proyectos. Necesidad de proteger también la eventual pérdida de libertad o intención en los actos jurídicos de las personas más vulnerables.

Palabras clave: Acto jurídico. Discernimiento. Intención. Libertad.

ACTOS DE AUTOPROTECCIÓN. PODERES PREVENTIVOS. ADMINISTRACIÓN DEL PATRIMONIO. PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LOS ACTOS DE AUTOPROTECCIÓN

1. El origen

El término “autoprotección” nació a propuesta de la delegación española en las VIII Jornadas Iberoamericanas de Veracruz (México) en 1998 como un intento de poner nombre al entonces nuevo requerimiento de las personas que quieren dejar asentadas sus previsiones para la eventual pérdida del propio discernimiento.

En Argentina, en el ámbito notarial, se desarrollaron los actos de autoprotección, aún antes de legislación alguna que los regulara, con características propias, como la amplitud de su contenido, que abarca diversidad de materias. Encontramos sus fundamentos en las grandes convenciones sobre Derechos Humanos.¹

La vejez, la enfermedad, la discapacidad, diferentes accidentes de la vida pueden afectar nuestra autonomía y obstaculizar la adopción de nuestras propias decisiones. Esa función recae entonces en otras personas: familiares, médicos, jueces, allegados.

Por otro lado, los avances médicos y tecnológicos, la prolongación de la vida, la fragmentación de la familia, la positivización y difusión de los Derechos Humanos, instalaron un nuevo escenario en el cual cobró especial relevancia el respeto a la autonomía y a la voluntad del ser humano, con mayor razón si se enfrenta a situaciones de gran vulnerabilidad. Estos cambios generaron a su vez nuevas inquietudes en las personas preocupadas por su futuro y el deseo de intervenir en él mediante sus propias decisiones. Desde el ámbito notarial se dio respuesta adecuada a través de los actos de autoprotección.

Se comprendió que, para respetar los deseos y preferencias de la persona, de acuerdo a la manda convencional, cuando no puede decidir por sí misma con total autonomía, es necesario conocer su voluntad de manera fehaciente. Los actos de autoprotección son la herramienta preventiva adecuada para garantizar estos derechos y la escritura pública es el instrumento idóneo para dejar constancia de dicha voluntad. Brinda la certeza y autenticidad que el acto requiere y lo rodea de las mayores seguridades.

Es frecuente que, en aras a la protección de la persona mayor, se desconozca su voluntad y protagonismo, aun en las decisiones autorreferentes. Esta actitud, muchas veces naturalizada, vulnera su dignidad, su condición de sujeto de derechos y su calidad de ser humano libre y autónomo. Otros deciden por ella, en ocasiones sin consultarla, sin tener en cuenta su opinión o sin darle importancia. Esta situación se acentúa especialmente cuando la persona mayor pierde autonomía y se torna dependiente.

¹ Nos referimos especialmente a la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la más reciente Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Aunque se trate de prácticas culturales y sociales, siempre la discriminación se traduce en vulneración de derechos y especialmente en la limitación o privación del derecho de la persona mayor a decidir sobre sí misma. El derecho a decidir es un eje central pues al vulnerar este derecho se violan todos los demás.

La voluntad, las decisiones y en definitiva los derechos, no pierden entidad por el transcurso de los años.

2. Definición. Presente. Características

Estos actos contienen directivas² que receptan la voluntad del sujeto sobre cuestiones referentes a su persona y bienes, para que esa voluntad sea conocida y respetada en el futuro. El objetivo de cada acto de autoprotección es garantizar el derecho de todo ser humano a decidir sobre sí mismo.

Podemos definir entonces al acto de autoprotección como aquel en el cual una persona deja plasmada su voluntad, de manera fehaciente, mientras cuenta con aptitudes suficientes para ello, sobre materias autorreferentes, para que sea respetada en el futuro ante la eventual pérdida de su discernimiento o autonomía.

Las directivas impartidas en un acto de autoprotección son variadas y dependen de las circunstancias particulares de cada persona. Son cláusulas frecuentes la designación de las personas de mayor confianza para que adopten las decisiones llegado el caso, directivas sobre aceptación o rechazo de tratamientos médicos u otras cuestiones referidas a la salud, elección del lugar de residencia, rechazo o aceptación del internamiento en geriátricos o instituciones afines, instrucciones sobre la administración y destino de los bienes, indicaciones referidas a la vida cotidiana y al cuidado de mascotas y también la designación de apoyos para el ejercicio de sus derechos, tema que abordaremos luego por ser un herramienta fundamental a la cual debemos atender especialmente.

Siempre son de carácter autorreferente en los términos del art. 19 de la Constitución de la Nación Argentina³, es decir que pertenecen a la esfera de privacidad de la persona con la única limitación de no afectar el orden público ni derechos de terceros.

Se trata de un acto de carácter preventivo, porque se otorga para la eventual pérdida del discernimiento o de la autonomía de la persona. Recién en ese momento, si se produce esa situación, despliega sus efectos.

Las entrevistas previas adquieren mayor relevancia que en cualquier otro acto notarial, pues se trata de una planificación que requiere una labor artesanal, que implica no solo desentrañar la voluntad real de la persona sino encuadrarla en instrumento idóneo que asegure su efectividad en el futuro, cuando la persona no pueda expresarse o defender su voluntad.

En Argentina, en el año 2004, se creó el primer registro para la inscripción de actos de autoprotección en el Colegio de Escribanos de la provincia de Buenos Aires y en el año 2006 en el de la provincia de Santa Fe. A ellos sucedieron los registros creados en los colegios notariales de casi todas las provincias argentinas.

La comisión creada en el seno del Consejo Federal del Notariado Argentino se abocó a su estudio. El Centro Nacional de Información de Actos de Autoprotección, que funciona desde el año 2009 en el ámbito del Consejo Federal del Notariado Argentino, recoge la información de los actos inscriptos en los registros de todo el país, lo cual permite conocer con inmediatez la existencia de una directiva de esta naturaleza otorgada en cualquier localidad de la Argentina. Algunas provincias argentinas, como Chaco, Buenos Aires, Chubut, y la ciudad de Buenos Aires, han regulado legislativamente el funcionamiento de estos registros.

Actualmente, el Código Civil y Comercial, sancionado en el año 2015, dentro de los derechos personalísimos regula el derecho de las personas de adelantar directivas con respecto a aspectos relevantes de su vida para que se respeten en el futuro. Según nuestro criterio el tema es tratado de manera acotada y poco clara.

² Por eso también son conocidos como “directivas anticipadas”, entre otras denominaciones.

³ Art.19 CNA “Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe”.

No obstante, significó un reconocimiento importante, y una interpretación armónica y extensiva de sus normas, especialmente acorde con los artículos 1 y 2, que señalan a la CN y a los tratados internacionales sobre DDHH como fuente e interpretación de las normas del código, permite ampliar su aplicación.

Últimamente se han presentado algunos proyectos de ley en el Congreso de la Nación que procuran regular específicamente el tema de manera más detallada y precisa. En la actualidad se encuentra en tratamiento en el Senado de la Nación el proyecto de Ley de Autoprotección que se identifica como “S-669”, del año 2022, de autoría del senador Ricardo Guerra, que cuenta con dictamen favorable de la comisión de asuntos legislativos del Senado de la Nación. En el artículo 1 dispone que tiene por objeto la regulación de los actos de autoprotección y de los poderes preventivos de acuerdo a la normativa constitucional y convencional vigente en materia de DDHH.

Su artículo 9 inciso 2) se refiere a las personas mayores y dispone: “Las personas mayores, en el marco de la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y en ejercicio de su autonomía, tienen derecho a otorgar actos de autoprotección y poderes preventivos y sus directivas deben respetarse.”

Entre otras materias autorreferentes, dichos actos pueden contener directivas con respecto a su propio proyecto de vida, conforme a sus tradiciones y creencias, la designación de las personas que se encargarán de sus cuidados y atención, la elección de su lugar de residencia, dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas. Asimismo, pueden brindar de manera anticipada su consentimiento libre e informado e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de su salud, incluidos los cuidados paliativos y directivas referidas al final de su vida.

En el caso de ingreso a un residencial gerontológico o institución de hospedaje de larga estadía, temporal o permanente, la persona mayor debe previamente ser informada de manera suficiente y adecuada con respecto a los derechos que le asisten, especialmente a otorgar su acto de autoprotección, que puede contener, entre otras, directivas sobre su estadía en la institución.

La persona mayor debe brindar su consentimiento expreso y fehaciente para su ingreso a los residenciales señalados. En el caso de no contar con el discernimiento suficiente y haber designado oportunamente a una persona al efecto en un acto de autoprotección o poder preventivo, se debe recabar el consentimiento expreso de la persona autorizada.

Este proyecto legislativo da cuenta de la trascendencia de estos actos para garantizar el respeto a la voluntad y a los derechos de la persona mayor.

3. Poderes preventivos

Los poderes preventivos, cercanos a los actos de autoprotección, son aquellos en los cuales el otorgante designa a una persona de su confianza para que actúe en su nombre y representación ante la eventual pérdida de su discernimiento, apreciada según criterios que él mismo disponga. La persona designada podrá ejecutar los actos necesarios de acuerdo a las instrucciones y facultades otorgadas. Se trata de una herramienta eficaz para la administración futura del patrimonio.

Ante la pérdida de autonomía de la persona mayor, se agiliza así la realización de las gestiones y diligencias necesarias para su subsistencia, sin necesidad de esperar los tiempos y trámites que implica una sentencia judicial.

Si bien en nuestro país no encontramos regulación específica al respecto, hay proyectos legislativos que lo contemplan y una práctica incipiente que comienza a considerar su implementación.

En la legislación comparada se regulan dos clases de poderes preventivos: los poderes preventivos en sentido estricto, cuya vigencia comienza ante la pérdida de autonomía o discernimiento del otorgante, y aquellos poderes comunes que contienen una cláusula de subsistencia con el fin de que el apoderado continúe ejerciendo sus funciones cuando no pueda hacerlo el poderdante.

4. Autoprotección y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIDHPM⁴)

Los principios y las normas de la CIDHPM dan sólidos fundamentos a los actos de autoprotección, pues privilegian el respeto a la voluntad de las personas mayores tanto para el presente como en la planificación de su futuro.

Así como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad termina con la tradición jurídica que asociaba de manera ineludible la discapacidad mental o intelectual con incapacidad jurídica para el ejercicio de los derechos, la CIDHPM se propone acabar con el imaginario social que, en muchos casos, vincula la edad con la falta de aptitud para la toma de decisiones autorreferentes.

El artículo 3 establece sus principios generales. Estos principios no dejan lugar a dudas de que las personas mayores deben ser protagonistas de las decisiones que las afecten. Su voluntad prima por sobre la de familiares, cuidadores y otras personas. Son ellas quienes deben decidir, aunque requieran asistencia o apoyos para hacerlo.

El artículo 7 se refiere a la independencia y a la autonomía de la persona mayor y reconoce su derecho “a tomar decisiones, a la definición de su plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos”.

La misma norma dispone luego que los Estados partes asegurarán:

“a) El respeto a la autonomía de la persona mayor en la toma de sus decisiones, así como a su independencia en la realización de sus actos.

”b) Que la persona mayor tenga la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vea obligada a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.”

Cuando la familia no se ocupa del cuidado de las personas mayores que la integran, especialmente cuando éstas requieren asistencia para su vida cotidiana, se suele decidir su ingreso en una institución residencial gerontológica. Muchas veces la persona mayor no participa de esta decisión, aun cuando cuenta con discernimiento suficiente para hacerlo. La convención se opone a esta grave vulneración de derechos y deja claro que corresponde a la persona mayor esta decisión, cuando cuenta con aptitudes suficientes para ello. Su voluntad en este sentido es de tal relevancia para la vida de la persona en cuestión que amerita su asiento fehaciente en documento idóneo y auténtico para asegurar su respeto.

El artículo 11 regula el consentimiento informado y las directivas anticipadas. Además de proclamar el derecho irrenunciable de la persona mayor a manifestar su consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, dispone que los Estados Parte deberán establecer un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos. Y agrega que, en estos casos, esta voluntad anticipada podrá ser expresada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos jurídicamente vinculantes, de conformidad con la legislación nacional.

El artículo 30 presenta similar redacción al art. 12 de la CDPD. Se titula: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Es así que:

- Reconoce a las personas mayores capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
- Obliga a los Estados Parte a proporcionar a la persona mayor acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

⁴ La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores fue aprobada el 15 de junio de 2015 por los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos en el marco de la Asamblea General de la institución. Fue aprobada por nuestro país, Argentina, en el año 2017 por ley nacional 27.360 y se le otorgó rango constitucional en noviembre de 2022 por ley 27.700.

- Dispone que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se establecerán salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos. Y se asegurará que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona mayor.

La debida instrumentación de los apoyos que faciliten el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona mayor es un eje central de la convención.

En la vejez, la preocupación muchas veces se centra en un futuro que se vislumbra no muy lejano. Es importante adoptar las propias decisiones sobre aspectos trascendentes de nuestra vida de manera preventiva cuando gozamos de discernimiento suficiente, para garantizar el respeto a nuestra voluntad en el futuro.

Se trata de la elaboración de los instrumentos jurídicos notariales adecuados a cada caso concreto, que respondan a las necesidades y posibilidades de cada persona, para prevenir la vulneración de sus derechos y garantizar el respeto a su voluntad.

5. Nuevos requerimientos. El futuro

a. Los nuevos requerimientos

Ante los actuales paradigmas convencionales y una realidad social que cambia vertiginosamente, advertimos nuevos requerimientos que reclaman nuestra atención.

Precedentemente hemos consignado que los actos de autoprotección se otorgan para que la voluntad del disponente “sea respetada en el futuro ante la eventual pérdida de su *discernimiento o autonomía*”.

Empero, en su origen entendíamos que los actos de autoprotección tenían por finalidad cubrir solamente la eventual pérdida o disminución del *discernimiento* del otorgante que le dificultara o impidiera el ejercicio de su capacidad jurídica y, por ende, la toma de decisiones en cuestiones autorreferentes.

Así, años atrás definimos al derecho de autoprotección como el derecho “de todo ser humano a decidir y a disponer sobre su vida, su persona y sus bienes para el futuro, ante una eventual pérdida de su *discernimiento*.”⁵ Sin advertir otros impedimentos.

Se explica, pues el tema que tratamos nació en tiempos en los cuales la pérdida o disminución del discernimiento acarrea la declaración de “incapacidad” y por consiguiente la total imposibilidad de otorgar actos jurídicos; “incapacidad” solo morigerada en la República Argentina por las escasas declaraciones de inhabilidad posibilitadas por las modificaciones legislativas del año 1968.⁶

Por tal motivo, la preocupación originaria era la de dejar asentada la voluntad mientras se gozaba de capacidad y de discernimiento suficiente, tanto en previsión de la eventual pérdida de la aptitud natural de discernir como ante la declaración de “incapacidad” dispuesta por la autoridad competente.⁷

En los últimos años resulta notorio que esas previsiones pueden ser necesarias no solo en previsión de la eventual pérdida del discernimiento, sino también de otras realidades que pueden colocar a las personas en un lugar de mayor vulnerabilidad.⁸

Sabemos que para el ejercicio de la capacidad jurídica y del otorgamiento de actos jurídicos no solo se requiere aptitud de discernimiento sino también de la intención y de la libertad para otorgarlo.

El art. 260 del Cód. Civ. y Com. argentino dispone que “El acto voluntario es el ejecutado con discernimiento, intención y libertad, que se manifiesta por un hecho exterior”.

Estas exigencias no son contrarias al sistema constitucional integrado por las convenciones internacionales.

⁵ Llorens, Luis R. Rajmil, Alicia B. *Derecho de autoprotección*. Ed. Astrea -2010. Pág. 6.

⁶ Art. 152 bis del Cód. Civ. conf. Decreto-Ley 17711/68.

⁷ Llorens, L.R.(2007). La falta o disminución del discernimiento ¿constituye una incapacidad?. *La Ley*, 71(2007-E), 1106; DSI 14/07/2007.

⁸ La necesidad de investigar sobre esta nueva temática la advertimos a través de un cortometraje titulado “El Viejo”, basado en un hecho real. El cortometraje fue dirigido por la Not. Stela Esterlich y protagonizado por integrantes del Instituto de Derecho e Integración del Colegio de Escribanos de la Pcia. de Sta. Fe – 2da. Circunscripción (Rosario).

Más allá de todos los esfuerzos que exigen en la actualidad estos instrumentos dirigidos a respetar la voluntad de las personas en situación de especial vulnerabilidad, así también para respetar lo que se ha dado en llamar “la dignidad del riesgo”⁹, no se le puede imputar a ninguna de estas personas el contenido de un acto jurídico si la manifestación de su voluntad carece de alguno de esos atributos: el discernimiento, la intención y la libertad.

Así, en el ejercicio cotidiano del notariado, de igual manera que les ocurre a otros funcionarios públicos que autorizan actos jurídicos, advertimos la dificultad de dilucidar con certeza las aptitudes de comprensión de la persona que pretende otorgarlo. Las alteraciones del otorgante para entender el acto pueden ser de distinto grado o pasar desapercibidas aun para profesionales de la salud mental.¹⁰

Últimamente, y esto origina el nuevo requerimiento y conlleva a una nueva etapa de investigación, resulta de más difícil resguardo lo que ocurre con personas que, si bien gozan de discernimiento suficiente, otras razones las colocan en situación de mayor vulnerabilidad ya que no gozan de la libertad de espíritu suficiente y por ende la intención se encuentra viciada para el acto jurídico que vienen a otorgar.

De allí que muchas veces la preocupación por preservar el ejercicio de nuestros derechos en el futuro no solo se limita a la eventual pérdida del discernimiento sino también a la pérdida de autonomía por limitaciones a la libertad o situaciones de dependencia. En ese ámbito surgen nuevos interrogantes.

b. ¿Es posible en la legislación argentina designar “apoyos” sin restringir la capacidad de ejercicio?

Es frecuente que en un acto de autoprotección se designen en calidad de apoyos a las personas de confianza para evitar que, llegado el caso, el juez nombre en dicha función a un extraño o a quien no goza de la confianza del disponente. Nos preguntamos entonces si solo cabe esta designación para el caso de una restricción judicial a la capacidad de ejercicio o puede tener lugar también sin necesidad de dicha restricción judicial.

Ya la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad otorgó protección para el ejercicio de la *capacidad jurídica* tanto a las personas con discapacidades mentales o intelectuales como a aquellas con *discapacidades físicas o motoras*.

En tal sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su Observación General N° 1 del año 2014, punto 9, señaló: “Todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, pueden verse afectadas por la negación de la capacidad jurídica y la sustitución en la adopción de decisiones”.

Sin desconocer que los supuestos de especial vulnerabilidad pueden originarse, por ejemplo, en situaciones de género o de migración, destacamos que la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, en su primer párrafo del art 1º, dispone como objeto de la Convención el “promover, proteger y asegurar el reconocimiento y el pleno goce y ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor, a fin de contribuir a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad”.

Esta Convención no menciona categorías de discapacidades ni exige pérdida o disminución de discernimiento para ser destinatario de su protección. Protege el “envejecimiento”, definido en ella por los “cambios biológicos, fisiológicos, psico-sociales y funcionales de variadas consecuencias”.

Partimos entonces del principio expuesto en el artículo 30 de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores: para la protección de la capacidad jurídica de estas personas se incluye a todas ellas, sin exigir discapacidad alguna. El solo hecho de hallarse incluidas en esta etapa etaria las hace merecedoras de la especial protección, cualquiera fuera el motivo que amenace el

⁹ Entendemos que el don más preciado del ser humano es la libertad. La libertad lo individualiza frente al resto del universo. Del respeto a la libertad de todas las personas brota el concepto de “dignidad del riesgo”. Ver la clásica obra de Erich Fromm: “El miedo a la libertad”.

¹⁰ Analizar la aptitud de discernimiento y cerciorarse de la intención y de la libertad de los otorgantes constituye una labor propia de todo funcionario autorizante de un acto jurídico, aún cuando no tenga para ese fin una capacitación especial en la materia. No es necesario que recurra, por ejemplo, a profesionales de la salud mental. Tal exigencia para el caso de los adultos mayores sería contraria a los postulados de la convención. Sin perjuicio de ello el autorizante puede valerse de todos los medios que le faciliten tal tarea, inclusive del asesoramiento de dichos profesionales. Ver Llorens, L.R.(2010). El notario y el análisis del discernimiento de los otorgantes a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista notarial* (965), 375-393.

ejercicio de sus derechos: una discapacidad, una limitación en su autonomía o una discriminación en razón de la edad.

Las palabras “apoyo” y “salvaguardias” utilizadas en estos textos convencionales carecen de prosapia, al menos en nuestro derecho, que facilite su aplicación a los operadores jurídicos.

Esta falencia no es tan grave en los casos de personas afectadas por discapacidades que inciden en el discernimiento, pues tanto en nuestro régimen jurídico como en la generalidad de ellos siempre existieron instituciones tradicionales para su protección, más allá de los imprescindibles ajustes que se intentan llevar a cabo, para lo cual los operadores jurídicos han iniciado un lento proceso de adecuación a los nuevos criterios. La adaptación se lleva a cabo aun a falta de una renovación eficaz de la legislación de fondo y de su ausencia, en la mayoría de las provincias argentinas, en materia de normas procesales.

Por ello, existe un enorme vacío, tanto normológico como en la práctica jurídica, vinculado con la protección mediante apoyos y salvaguardias para las personas con discapacidades que los precisan aun cuando gocen de una aceptable aptitud de discernir.

La cuestión se hace aún más confusa en nuestro Derecho, pues el Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.994) vigente en la actualidad, en el artículo 43, describe la institución de “apoyo”: “Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.”

Dicha confusión se origina a causa de que esta disposición está incluida en el párrafo titulado: “Sistemas de apoyo al ejercicio de la capacidad”, cuando, en realidad, los apoyos de esta categoría tienen por función, tanto en la esfera judicial como en la extrajudicial, “facilitar a la persona la toma de decisiones” en toda materia autovinculante mediante el otorgamiento de **actos jurídicos**. Lo que implica que deben constituirse tanto para proteger las eventuales pérdidas de la facultad de discernir, como también para cualquier supuesto en el que –por las razones que fuere– para otorgar el acto jurídico se encuentren en riesgo la libertad y la intención.

Podemos entonces concluir que es posible designar apoyos sin restringir la capacidad de ejercicio.

c. Para la designación de apoyos en sede judicial, ¿cuál es el procedimiento?

Dado que la designación de apoyos, conforme con el art. 43 del Cód. Civ. y Com., puede tener origen judicial o extrajudicial, nos preguntamos acerca del procedimiento para tal designación en el primero de los casos.

En los autos “H. A. S. s/ proceso sobre capacidad”¹¹, tramitados ante la Unidad Procesal Número Cinco de la ciudad de Viedma, provincia de Río Negro, iniciado por un joven afectado por esquizofrenia, ante el fallecimiento de su madre solicita que se le designe un sistema de apoyo formal y para tal fin designa a su abuelo materno por ser persona de su absoluta confianza.

La jueza Ana C. Soccia dispuso que “si el Sr. H. goza de plena autonomía para la toma de decisiones, entre ellas elegir quien lo acompañe en la toma de sus decisiones y a ejercer sus derechos, designarle judicialmente una figura de apoyo significa limitarle el ejercicio y pleno goce de su capacidad. Hágase saber a este que podrá designar a su abuelo como persona de apoyo en forma extrajudicial y, en su caso, desistir del presente trámite.”

Destacamos que en la parte dispositiva, si bien no concede los apoyos solicitados, pone en conocimiento de la persona interesada que “puede” recurrir a la vía extrajudicial, quizás por estimarla más sencilla.

En nuestra opinión, la vía extrajudicial generalmente es más expeditiva y menos costosa. Sin embargo, sostenemos que nada impide en nuestro régimen legal recurrir a la justicia con ese fin, sobre todo si tenemos en cuenta, por ejemplo, que para el caso de las directivas anticipadas de salud, el art. 11 de la ley 26529, modificada por la ley 26742, establece que ellas pueden “formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia”. Esto es, habilita ambas vías.

¹¹ Fecha 06/07/2021. Partes: “H.A.S. s/ proceso sobre capacidad” Publicado en: RDF-2022-II, 46; Cita: TR LALEY AR/JUR/210101/2021.

En España, empero, según la ley 8/2021, “solo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias”.

En Colombia “los apoyos para la realización de actos jurídicos podrán ser establecidos por medio de dos mecanismos: 1. A través de la celebración de un acuerdo de apoyos entre la persona titular del acto jurídico y las personas naturales mayores de edad o personas jurídicas que prestarán apoyo en la celebración del mismo; 2. A través de un proceso de jurisdicción voluntaria o verbal sumario, según sea el caso, para la designación de apoyos, denominado proceso de adjudicación judicial de apoyos.”¹²

En otro expediente tramitado también en la ciudad de Viedma¹³, se discutió igualmente la posibilidad de designar apoyos para una persona con discapacidad como una medida autónoma sin requerir indefectiblemente para ello una sentencia que restrinja la capacidad jurídica de la persona.

La Dra. Paula Fredes dispuso “hacer lugar a la demanda interpuesta y disponer la designación de apoyo formal” al afirmar que el art. 43 del Cód. Civ. y Com. “propone una herramienta clara, que habrá de ser utilizada no sólo en el marco de los procesos de restricción a la capacidad, como una consecuencia de la sentencia que limita el ejercicio de la capacidad jurídica, sino que también habilita designar u homologar un acuerdo de apoyos de forma autónoma”, y agrega: “no resulta frecuente observar este último uso en relación con los apoyos –en forma autónoma; una excusa frecuentemente invocada para ello es que los apoyos están legislados dentro del proceso de restricción y, en consecuencia, dicho proceso es necesario para acceder al derecho. Esto implica un grave desconocimiento del valor de las normas establecidas, del reconocimiento convencional de los apoyos, y más ampliamente del principio pro homine o interpretación de la norma en la forma más favorable a la persona humana”.

El fallo es elocuente y no requiere la restricción a la capacidad de ejercicio dispuesta en el art. 32. Admite que el interesado proponga “al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo”.

El último párrafo transcripto avala la posibilidad de designar los apoyos que proponga toda persona con discernimiento suficiente (más allá de las otras discapacidades que padezca) por vía judicial. Si puede designar ante el juez quién ha de ser su o sus apoyos, significa que el proceso puede tramitarse judicialmente.

La sentencia alude a la dificultad procesal de que los códigos respectivos no regulan el eventual procedimiento correspondiente para conferir apoyos fuera del marco de un proceso de restricción a la capacidad de ejercicio.

En muchas provincias, tal como ocurre en la provincia de Buenos Aires, los códigos procesales no fueron adecuados a los mandatos convencionales ni a las nuevas normas de fondo que entraron a regir con el actual Cód. Civ. y Com. Ley 26994. Así, por ejemplo, sigue vigente el proceso de “insania”.

Algunas provincias los adecuaron. Como ejemplos, podemos mencionar la provincia de Mendoza, que el 21 de noviembre de 2018 sancionó la ley 9.120, que regula a partir del art. 118 el “Proceso Relativo a la Capacidad de las Personas”; la de Río Negro, con la ley 5.396 del 20 de septiembre de 2019, que a partir del art. 184 regula el “Proceso Declarativo de Restricción a la Capacidad e Incapacidad”¹⁴; la de Entre Ríos, que sancionó el 12 de marzo de 2019 la ley 10.668, que a partir del art. 174 regula “Restricciones a la Capacidad de Ejercicio”; y la de San Luis, que sancionó la ley VI-1053-2021, que a partir del art. 179 regula el “Proceso Relativo a la Capacidad de las Personas”.

Todas estas nuevas normas procesales contienen mejoras relativas al proceso de otorgamiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica ante discapacidades mentales o intelectuales, pero no tienen en cuenta la situación de las personas que los necesiten a causa de discapacidades sensoriales, físicas o simplemente por edad avanzada.

¹² Ley 1996 del 26 de agosto de 2019 “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”, art. 9.

¹³ Autos «T., M. E. s/ designación de apoyo» (Expte. 0366/21/UP11. (Unidad procesal N° 11 Fuero de Familia -1 Circunscripción.

¹⁴Autos “H., A. S. s/ proceso sobre capacidad” (Unidad procesal N° 5 de Viedma, Pcia. de Río Negro). Thompson Reuters – Cita TR LA LEY AR/JUR/21010172021.

Podemos entonces concluir que, en base a lo dispuesto en el art. 43 del Cód. Civ. y Com., la vía judicial es apta para designar apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica ante cualquier supuesto de necesidad, aun cuando no existan normas procesales. Ello no implica necesariamente restringir la capacidad de ejercicio de la persona que lo necesite. Tampoco implica que los apoyos no se puedan designar por vía extrajudicial.

d. ¿Corresponde en la legislación argentina restringir la capacidad de ejercicio a la persona que padece graves discapacidades que no afectan su discernimiento?

Otro caso (se encuentra sin publicar)¹⁵ lo originó una persona que padece cuadriplejía en virtud de un accidente cerebro-vascular. Solo se comunica a través del movimiento de sus ojos.

Esta persona, por escritura pública, y de conformidad con el art. 33 inc. 1° del Cód. Civ. y Com., apoderó para el inicio de acción de restricción a la capacidad de ejercicio y nombramiento de apoyo a la madre de sus hijos, con quien se encuentra en unión convivencial de hecho.

La sentencia reconoce la plena aptitud intelectual del solicitante. Empero, resuelve hacer lugar a la demanda y restringir la capacidad jurídica del actor y designa como apoyo a la madre de sus hijos.

Según el mencionado art. 33 inc. a) del Cód. Civ. y Com., el propio “interesado” está legitimado “para solicitar la declaración de incapacidad y de capacidad restringida”.

Dentro del sistema de nuestro Cód. Civ. y Com. Vigente, las restricciones a la capacidad de ejercicio solo pueden ser dispuestas en base a la comprobación de la adicción o de la alteración mental, con lo cual la sentencia que comentamos infringe lo dispuesto en el art. 31.

En efecto, en el caso planteado, si esta persona tiene suficiente discernimiento para otorgar poder para actuar en sede judicial, sin necesidad de apoyo alguno, y no tiene impedimento que le dificulte su discernimiento, resulta evidente que tiene aptitud para actuar por sí o por apoderado en todos los asuntos que supongan el ejercicio de la capacidad jurídica, más allá de todos los apoyos que necesite, quienes habrán de respetar “la voluntad y las preferencias de la persona”.

De todas maneras, si volvemos al sistema de las convenciones y partimos de que el modelo de ellas exige que para ese respeto de la autonomía de todas las personas se las proteja tanto con relación a la titularidad de los derechos como a su ejercicio (unificados bajo la denominación “capacidad jurídica”) y que tanto el artículo 12 de la CDPD como el artículo 30 de la CIDDHHPM disponen que las personas con discapacidad y las personas mayores tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, debemos concluir que no solo el sistema extraordinario de declaración de “incapacidad” y nombramiento de curador del art. 32 del Cód. Civ. y Com. argentino es anticonvencional, sino que también lo es el mero hecho de restringir la capacidad de ejercicio de una persona, cualesquiera sean sus discapacidades.

De tal manera, las legislaciones de España (Ley 8/2021) y de Colombia (Ley 1996 del 26 de agosto de 2019) dejan de utilizar las categorías de capacidad de derecho y de capacidad de ejercicio y la restricción a esta última.¹⁶

Nos animamos a sostener así que el sistema convencional exige en la mayor medida posible el abandono de las declaraciones de ineficacia de los actos jurídicos que denominaremos “preventivas” para los actos ejercidos por personas con discapacidad. Con medidas “preventivas” nos referimos, en general, a las restricciones a la capacidad de ejercicio, distinguiéndolas de aquellas que requieran para la validez del acto acompañamiento de apoyos que respeten la ya mencionada voluntad y preferencias de la persona.

Por tal motivo, el ya citado art. 249 de la Ley 8/2021 del Reino de España establece que, en los casos excepcionales en los que haya que disponer representación para **actos concretos**, “se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella

¹⁵Tramitó por ante el Juzgado de Familia N° 7 de La Plata. Pcia. de Buenos Aires.

¹⁶No nos resulta clara la redacción dispuesta por el Decreto Legislativo 1384 de 2018 de la República de Perú al art. 3 del Código Civil en tanto expresa: “Artículo 3.- Capacidad jurídica Toda persona tiene capacidad jurídica para el goce y ejercicio de sus derechos. La capacidad de ejercicio solo puede ser restringida por ley. Las personas con discapacidad tienen capacidad de ejercicio en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida.”

hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”.

Quedan obviamente en pie las sanciones para aquellos actos jurídicos que adolezcan de falta de sus requisitos (discernimiento, intención, libertad) o de los vicios que él contenga (error, dolo, violencia, lesión), etc.

Este sistema que exigen las convenciones puede merecer reparos para operadores del derecho anquilosados en viejos conceptos, pero, sin duda, es lo que resulta de ellas.¹⁷

Los “apoyos” son los responsables del cuidado y respeto de las personas con discapacidad y, en su caso, de las personas mayores, para que siempre las acompañen con el fin de que ellas puedan actuar sin peligro dentro del marco de su voluntad y sus preferencias.

e. ¿Cómo proteger a las personas con graves discapacidades que no afectan su discernimiento? ¿Autorrestricción de la capacidad?

Acabamos de afirmar que dentro del sistema convencional no deben existir las restricciones a la capacidad jurídica, ni de derecho ni de ejercicio, sino apoyos. Por tanto, mal podría una persona pedir su propia restricción a la capacidad de ejercicio¹⁸ (aun cuando lo admite el Cód. Civ. y Com. de la República Argentina para quienes padecen adicciones o alteraciones mentales).

Aun dentro del sistema del Cód. Civ. y Com. (que, como vimos, no es acorde al sistema convencional) resultaría imposible otorgar restricciones fuera del caso de las adicciones y alteraciones mentales, pues son requisitos exigidos por el art. 32. Por supuesto, a contrario de la sentencia que comentamos precedentemente.

Destacamos que en Colombia existe una previsión al respecto. Conforme al art. 19 de la ya citada ley 1996 de 2019, existe la posibilidad de designar apoyos como requisito de la validez para la realización de actos jurídicos.

Según dicha norma, “la persona titular del acto jurídico que cuente con un acuerdo de apoyos vigente para la celebración de determinados actos jurídicos, deberá utilizarlos, al momento de la celebración de dichos actos jurídicos, como requisito de validez de los mismos. En consecuencia, si la persona titular del acto jurídico lleva a cabo los actos jurídicos especificados por el acuerdo de apoyos, sin hacer uso de los apoyos allí estipulados, ello será causal de nulidad relativa, conforme a las reglas generales del régimen civil.”

Un párrafo agregado al artículo explica que “lo dispuesto en el presente artículo no puede interpretarse como una obligación para la persona titular del acto jurídico, de actuar de acuerdo al criterio de la persona o personas que prestan el apoyo (...) los apoyos deben respetar siempre la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, así como su derecho a tomar riesgos y a cometer errores.”

Más allá de destacar que este sistema debería complementarse con un sistema de publicidad para protección de terceros que contraten de buena fe sin conocer estas decisiones, agregamos que, a pesar de la redacción precedente, que importaría una importante autorrestricción a los Derechos Humanos de quien así lo disponga, según el art. 20 de la misma ley “la persona titular del acto puede terminar de manera unilateral un acuerdo de apoyos previamente celebrado en cualquier momento, por medio de escritura pública o ante los conciliadores extrajudiciales en derecho, dependiente de la forma en que se haya formalizado el acuerdo”, lo que parece relevar de la precedente objeción.

f. ¿Son necesarias las “salvaguardias”? Autos: “A., F. A. c. D, P. M, C. L. y otros sobre nulidad de acto jurídico”¹⁹

Sin entrar a analizar el muy interesante fallo, diremos que el actor es un notario jubilado que padece múltiples discapacidades. Resulta que esta persona “afirma que padece una enfermedad denominada

¹⁷ Quizás esos reparos sean mayores cuando la discapacidad de una persona que incida en el ejercicio de su capacidad jurídica pueda originar daños para terceros allegados (cuestión contemplada en el art. 48 del Cód. Civ. y Com. en materia de personas pródigas).

¹⁸ A contrario, los apoyos los puede requerir de manera judicial o extrajudicial y aún más, puede requerir apoyos “informales”.

¹⁹ CNCiv. Sala M. 15/08/2023. En La Ley Online. Cita: TR LA EY AR/JUR/103615/2023. (Ya citado en nota 4).

Trastorno Bipolar II-EJE 1 F 31,8 y EJE II F 60.7 – que consiste en un trastorno de la personalidad por dependencia. Además, a los 30 años sufrió traumatismo de ojo izquierdo y perdió la visión. Asimismo, experimentó queratocono, a raíz del cual recibió un trasplante de córnea en el ojo derecho en la ciudad de Barcelona (España). Según el certificado que se adjuntó al incidente de medidas cautelares, la vista de su ojo derecho –único que funciona– es de “cuenta dedos”. A su vez –dice– la Dra. Romero le diagnosticó “Trastorno de Personalidad”. Sufre diabetes tipo II, es insulino-requiere, tiene insuficiencia renal crónica, hipertensión y talasemia. Es hipotiroideo y obeso. Sobre esa base explica que, debido a todos sus problemas emocionales, físicos y psíquicos, es una presa fácil para realizar actos jurídicos en perjuicio de su persona y patrimonio” (del fallo de cámara).

Tal como dijimos precedentemente no es nuestro propósito comentar el interesantísimo fallo, al que remitimos, sino señalar que esta persona, pese a su condición de experto en temas jurídicos fue “presa fácil para realizar actos jurídicos” que lo perjudicaron.

En concreto, otorgó poderes a favor de un matrimonio de abogados que no solo dispuso de bienes en perjuicio de esta persona, sino que también, según resulta de la sentencia, lo indujo a firmar directivas anticipadas (actos de autoprotección).

El fallo de la Dra. María Isabel Benavente, al que adhieren los restantes miembros de la sala, dispuso la nulidad demandada de los actos jurídicos otorgados por existencia de vicio de lesión. Dicho esto sin dejar de advertir lo que expresa la sentencia claramente: “los vicios de los actos jurídicos no siempre se presentan en estado puro o como se estudian en los libros de texto”.²⁰

Traemos el tema a colación para señalar la importancia de las “salvaguardias” que aseguren el correcto funcionamiento de los apoyos que se confieran a toda persona en situación de mayor vulnerabilidad, trátase de apoyos judiciales o extrajudiciales. En el caso comentado, al otorgamiento de poderes se podría encuadrar en una designación extrajudicial de apoyos, pero se omitió constituir además un régimen de salvaguardias que controlara la honestidad y eficacia del ejercicio de las facultades del apoderamiento.

“Dichas salvaguardias se proyectan, entre otros, en los siguientes aspectos: 1) como garantía del debido proceso (...) 2) a los fines de determinar el contenido y alcances de los apoyos y su posible modificación (...) 3) en el marco del control del ejercicio del sistema de apoyos, para evitar que haya conflicto de intereses o influencia indebida.”²¹

En la esfera judicial es habitual establecer recaudos para que los apoyos rindan cuentas de las gestiones encomendadas y del resultado de su función.

En cambio, en materia extrajudicial (máxime ante apoyos informales) no es para nada habitual que ante el otorgamiento de poderes o de mandatos se establezcan procedimientos de control o de reaseguro del fiel cumplimiento en la actuación de las personas designadas.

Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. Los notarios deberemos comenzar a adecuarnos a este requerimiento.

También destacamos la importancia extrema de la audiencia notarial en casos semejantes. Es deber del autorizante analizar tanto el discernimiento del otorgante como su intención y su libertad, aun cuando en muchos casos sea una tarea agobiante y, a veces, de resultado incierto.²²

Según una conocida frase, “la atención es la forma más rara y pura de generosidad”.

g. Protección de personas en situación de vulnerabilidad sin deficiencias mentales o intelectuales en sede notarial

El otorgamiento de poderes y/o mandatos a personas de confianza, con las salvaguardias correspondientes, puede ser una herramienta eficaz para que la persona que teme encontrarse en el futuro en situación de mayor vulnerabilidad, tanto por temor a perder el propio discernimiento como a causa de la dependencia que otras discapacidades le pueden generar en el transcurso de la vida.

²⁰ Ver nota 4.

²¹ Olmo. Ob. cit. Pág. 181.

²² Inclusive para médicos, psiquiatras y otros profesionales con especial preparación en estas materias.

Sin embargo, esos poderes y/o mandatos no garantizan que esa persona, al llegar a encontrarse en situación de dependencia, no se vea impelida a revocarlos o a otorgar otros actos que la perjudiquen.

Por lo tanto, entendemos que, ante la imposibilidad de generar una autorrestricción a la capacidad de ejercicio, quien se encuentre en tal situación de prever situaciones de dependencia por discapacidades no vinculadas con deficiencias mentales o intelectuales, podría otorgar actos de disposición sobre sus bienes de manera preventiva para gozar de sus rentas o de otros beneficios en el futuro, sin tener ya la posibilidad de disponer de ellos en su integridad. Los actos de autoprotección pueden complementarse muy bien con otros actos jurídicos en una estrategia adecuada a la realidad de cada persona.

Para ello, existen algunas herramientas tradicionales y otras novedosas, que muy sucintamente y sin agotarlas hemos de considerar:

Donaciones:

La donación de distintos bienes, especialmente inmuebles, es una institución útil a ese fin, especialmente si se reserva el donante el usufructo de los bienes y se incluyen cargos que deberá cumplir el donatario.

Últimamente, en la República Argentina, ha surgido la modalidad de instrumentar el contrato de donación y diferir el cumplimiento de la transmisión de los bienes donados, por ejemplo, al plazo de la muerte del donante.²³

Fideicomiso:

Encomendar la administración de bienes a otra persona o institución de confianza resulta en muchos casos una solución. En este caso, también se pueden pactar salvaguardias que aseguren el recto funcionamiento de la manda.

Renta vitalicia:

Enajenar la vivienda contra una renta vitalicia, con las garantías suficientes y con reserva del usufructo vitalicio sobre el mismo bien donado, puede resultar una solución ante la crisis de los sistemas jubilatorios. También es una solución ante la ingratitud de descendientes desaprensivos a quienes no se les puede privar de parte de la herencia a causa de la falta de libertad de testar libremente (la institución de la “legítima”). El cobro y destino de los beneficios puede ser encomendado a terceros, por vía de poder y mandato o por vía de fideicomiso.

Crédito hipotecario vitalicio con garantía hipotecaria:

Es la mal llamada “hipoteca inversa”. Se trata de un crédito abierto, generalmente en una institución bancaria, que puede ser utilizado por quien grava con hipoteca su vivienda, crédito que tiene como plazo de vencimiento la muerte del propietario. Ocurrido el hecho, los herederos tienen la opción de pagar la deuda o de entregar el inmueble al acreedor en pago de la deuda generada. Es también herramienta útil para evadir la herencia forzosa (la legítima) a favor de los herederos beneficiarios de ella.

Contrato de alimentos:

La Jornada Notarial Bonaerense recomendó “la incorporación a nuestra legislación nacional de la figura del contrato de alimentos que rige en Derecho Comparado, como una herramienta útil a la que pueden acceder las personas mayores, para asegurar la manutención y necesidades básicas”.²⁴

6. Conclusiones

Los actos de autoprotección y poderes preventivos son herramientas jurídicas notariales eficaces e idóneas para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas mayores y sus decisiones con respecto a materias autorreferentes para el futuro ante la pérdida de sus aptitudes de discernimiento o autonomía. La CIDDHHPM les brinda sólidos fundamentos.

²³ Ver 43 Jornada Notarial Bonaerense. Mar del Plata – 2024. https://www.jnb.org.ar/jornada/wp-content/uploads/2024/04/43JNB_T2_despacho_para_publicar-1.pdf

²⁴ https://www.jnb.org.ar/jornada/wp-content/uploads/2024/04/43JNB_T3_despacho_para_publicar.pdf

La persona mayor puede designar sus propios apoyos, en los términos del artículo 30 de la CIDDHHPM, tanto por vía judicial como extrajudicial. Esta designación no requiere la restricción de su capacidad de ejercicio.

De acuerdo a lo establecido en los arts. 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y 30 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, es discriminatorio cualquier sistema de restricción a la capacidad de ejercicio, aun parcial, el que debe ser reemplazado por el sistema de apoyos que respete los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona.

La designación de apoyos corresponde a cualquier persona en situación de especial vulnerabilidad, aun cuando sus limitaciones no se originen en discapacidades mentales ni intelectuales o adicciones.

La designación de apoyos debe estar acompañada de las salvaguardias correspondientes que garanticen el fiel cumplimiento del fin de la institución, tanto en las designaciones judiciales como en las extrajudiciales.

La verificación del discernimiento, la intención y la libertad del otorgante del acto importan una tarea en extremo difícil para el notario. Cualquier consulta a los repertorios de jurisprudencia ilustra acerca de estos riesgos, los que solo pueden verse mitigados en una audiencia notarial adecuada.



FRANCISCO JESÚS GONZÁLEZ RUIZ

Aequitas Foundation, Spain

Fundación Aequitas, España

CV (English). Lawyer specialized in disability and older persons. Deputy Director of the Aequitas Foundation, of the General Council of Notaries of Spain. Advisor to various entities in matters concerning disabled persons and older persons. Coordinator and speaker in courses and conferences related to the subject.

Contact: pacoglezruiz@gmail.com

CV (Español). Abogado especialista en discapacidad y adultos mayores. Adjunto a Dirección de la Fundación Aequitas, del Consejo General del Notariado de España. Asesor de diversas entidades del sector de la discapacidad y de mayores. Coordinador y ponente de innumerables cursos y jornadas relativas a la materia.

Contacto: pacoglezruiz@gmail.com

Title: Self-protection acts and preventive powers of attorney as useful tools for advance planning

Abstract: Proxies are very useful legal tools which allow individuals to plan and delegate decision-making in the event of future incapacity. These documents provide a form of protection and control over personal, financial and legal affairs in situations of vulnerability. The creation of these powers of attorney should be considered as part of comprehensive legal planning to ensure that an individual's wishes and needs are adequately addressed in the future.

Keywords: Legal capacity. Personal autonomy. Senior citizens. Respect for one's own decisions.

Título: Los actos de autoprotección y los poderes preventivos como herramientas útiles de planificación anticipada

Resumen: Los poderes preventivos son herramientas legales muy útiles, que permiten a las personas planificar y delegar la toma de decisiones en caso de una futura falta de capacidad. Estos documentos ofrecen una forma de protección y control sobre los asuntos personales, financieros y legales en situaciones de vulnerabilidad. Hay que considerar la creación de estos poderes como parte de una planificación legal integral para garantizar que los deseos y necesidades de una persona sean atendidos de manera adecuada en el futuro.

Palabras clave: Capacidad jurídica. Promoción autonomía. Personas mayores. Respeto a las propias decisiones.

LOS ACTOS DE AUTOPROTECCIÓN Y LOS PODERES PREVENTIVOS COMO HERRAMIENTAS ÚTILES DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA

Introducción

La planificación anticipada en asuntos legales y de cuidado personal es transcendental por varios motivos, puesto que permite a las personas garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados en el futuro si no pueden, en plenas condiciones, tomar decisiones por sí mismas.

Algunas de las razones que hablan de su importancia son:

- Permite a las personas definir quién tomará decisiones en su nombre y cómo se deben manejar sus asuntos personales, financieros y de salud.
- Permite gestionar los bienes de la persona de manera eficiente y proteger su patrimonio, asegurando que los recursos se utilicen conforme a sus deseos.
- Contar con un plan anticipado reduce la inquietud y la incertidumbre de la persona como y de sus familiares.
- Posibilita que los cuidados médicos y personales que se apliquen a la persona respeten sus preferencias.
- Garantiza que las decisiones de la persona sean respetadas y que ésta reciba el apoyo necesario para vivir de manera plena y autónoma.
- La Unión Europea y otros organismos recomiendan la planificación anticipada como parte de estrategias más amplias para proteger los derechos de las personas con discapacidad, promoviendo la igualdad y la inclusión.
- A través de instrumentos legales como el **poder preventivo**, las personas pueden designar a un apoderado de confianza que actúe en su nombre, garantizando que las decisiones reflejen sus valores y preferencias.
- En resumen, la planificación anticipada es muy útil para mantener la autonomía, proteger legal y financieramente a las personas, asegurar su bienestar y tranquilidad, y garantizar el respeto de sus derechos fundamentales.

Los poderes preventivos son instrumentos legales muy válidos, que permiten a quienes los hacen programar su futuro y delegar la toma de decisiones en el hipotético supuesto de una eventual falta de capacidad. Estos documentos ofrecen una forma de protección y control sobre los asuntos personales, financieros y legales en situaciones de vulnerabilidad. La creación de estos poderes formaría parte de una proyección legal integral para asegurar que se cumplen en un futuro los deseos y las necesidades de una persona.

Normativa sobre medidas voluntarias

Después del capítulo I, dedicado a las medidas de apoyo en conjunto, sigue el Código con el II, dedicado a las medidas voluntarias. Se articula en dos secciones. La primera, sobre sus disposiciones generales, consta de dos artículos: el 254, que trata de las situaciones en las que los menores pero mayores de 16 años pueden establecerlas para el momento en que salgan de la patria potestad, o se pueden crear judicialmente, y el 255, que viene a contener toda la regulación en esta materia, salvo unas normas referentes a una categoría de estas medidas, las representativas, que constituye la segunda sección.

Empieza el 255 sentando la posibilidad de establecerlas:

*“Cualquier persona mayor de edad o menor emancipada en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá prever o acordar en escritura pública **medidas de apoyo** relativas a su persona o bienes.*

Podrá también establecer el régimen de actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, o la forma de ejercicio del apoyo, (...)”

La situación que la permite es la concurrencia de situaciones que impidan a una persona actuar en igualdad de condiciones como los demás, que veíamos que era la idea principal en la Convención. Esta situación

podrá ser futura, como se preveía en el proyecto, o presente, “*en previsión o apreciación*”, de modo que una actual discapacidad no es obstáculo, sino motivo, para crearlas.

El segundo párrafo desarrolla, de modo enunciativo, su posible contenido:

- personas que ejercerán los apoyos.
- facultades que se les conceden, incluyendo los campos en que se prestará el apoyo (económico, sanitario, administrativo, de ordenación de la vida personal, ...).
- y forma acerca de su ejercicio, conforme a la normativa general de aplicación a los medios de apoyo.

Debemos recalcar la diferente elaboración de las medidas voluntarias y las judiciales, secundarias de las primeras. En las voluntarias el propio sujeto, con las ayudas que necesite, es el que las detalla y establece. En la judiciales, no obstante la intervención del interesado que en esta reforma aumenta su protagonismo, las constituye el juez, que podrá regularlas aun en contra de la voluntad del sujeto que las recibe. No se trata de un simple cambio de funcionario, sino de la voluntad de la persona o la de un funcionario especializado.

Las salvaguardias

El segundo aspecto para tener en cuenta es el de las SALVAGUARDIAS, también contempladas en el artículo 12 de la Convención al tratar de los apoyos. Sigue el artículo 255 estableciendo que:

“.. Asimismo, podrá prever las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias.”

Contempla tres categorías de salvaguardas:

- *medidas u órganos de control*. Se está refiriendo al control de su ejercicio, y entre ellos podemos ver la obligación de rendición de cuentas a otros o el depósito de inventarios o documentación en personas distintas del gestor de apoyos.
- *salvaguardas ... para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida*. En este grupo será común la necesidad de intervención otras personas para determinados actos jurídicos de especial transcendencia.
- *mecanismos y plazos de revisión de las medidas*. Es decir, la temporalidad de las medidas. Como el que las estableció siempre puede, en ejercicio de su autonomía de voluntad, revocarlas, debemos prestar atención a la previsión de una futura pérdida de capacidad por el sujeto. Por esta vía se puede establecer que sean otros los que podrán juzgar la procedencia de continuar con las medidas establecidas, o la posibilidad de anularlas, lo que llevaría a la aplicación de las otras dos previstas, guarda de hecho o curatela. No parece posible dejar a un tercero la posibilidad de establecer otras medidas, salvo que se hayan detallado en el documento inicial en su alcance y personas afectadas. Llegarían a ser unas medidas voluntarias a término inicial.

De estos tres grupos de medidas, las primeras (control de su ejercicio) se aplicarán en un momento posterior al ejercicio de aquellas; las segundas (salvaguardas para evitar abusos ...) lo harán en el momento de ejercitarlas, y las terceras (revisión) en un momento bastante posterior al de su utilización.

Debemos detenernos en la REVOCACIÓN. Al igual que al establecerse, deberán constar en escritura pública e inscribirse en el Registro Civil. La constancia en éste ha establecido un régimen jurídico de la persona (recordemos la posibilidad de la anulación de sus contratos) que será corregido con los mismos requisitos formales que su establecimiento.

¿En qué consisten los apoyos?

La Convención, en su artículo 12.3, determina que los Estados proveerán de apoyos a las personas que los necesiten. Aparentemente no detalla su contenido, que puede ser muy variado, especialmente por la diversidad de discapacidades posibles. Pero sí que indica en qué consiste: el “*que puedan necesitar*”. Es decir, los define por su resultado, el que los iguale a las demás personas en el ejercicio de cualquiera de sus derechos.

El Código Civil, en su artículo 250.2 (para todas las medidas de apoyo), utiliza el término “*asistir*”, comprensivo de muchas actividades, y lo circunscribe a “*los ámbitos en los que sea preciso*”. Siguiendo otras normas y un esquema de menos a más de su intensidad, encontramos tres situaciones.

La primera, de **consejo** a la persona apoyada. Así, el 249.2 indica que los gestores de apoyos “... *procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias...*”. La ayudan a entenderlo y expresarlo, pero decide el discapacitado. Esto es aplicable en los tres medios de apoyo que contempla: medidas voluntarias, guarda de hecho y curatela asistencial.

La segunda, de **consentimiento**. El que suministra el apoyo deberá consentir la actuación del que lo recibe, pero no podrá hacerse sin la voluntad de éste. Esta medida será conveniente en casos en que hay riesgo de que actos del sujeto, en situaciones que se dan sobre todo en personas con discapacidad psíquica, que puedan generarle un quebranto, y en enfermedades mentales en las que el propio interesado es consciente del riesgo de hacer actos que le perjudiquen en situaciones de crisis o falta de tratamiento. Se prevé en las medidas voluntarias, en las que, conforme al artículo 250.3, el interesado designa quién debe prestarle el apoyo y con qué alcance. Es un freno autoimpuesto al “derecho a equivocarse” que se predica de su nueva situación.

Al tratar de la posible anulabilidad de los actos efectuados sin los apoyos establecidos, el artículo 1304 del Código utiliza los términos “*cuando fueran precisas*”, sin que llegue a aclararse cuándo realmente lo serán. Por ello, en las medidas voluntarias, será conveniente indicar si son necesarias o no, y su alcance, consejo o consentimiento del gestor de apoyos. De este modo resultará clara la voluntad del disponente en orden a utilizar la protección que le brinda esta posible anulabilidad si no se utilizan los apoyos que él mismo crea. Este alcance deberá establecerse de una forma clara. En las medidas judiciales debería indicarse también si tienen este efecto, en la forma de la antigua curatela.

En tercer lugar, la **representación**. El artículo 249.3 indica que, en situaciones excepcionales, “... *las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas...*”. Este carácter excepcional se da en las voluntarias por la voluntad expresa del otorgante; en la guarda de hecho, con autorización judicial y para los escasos supuestos en que esta no es precisa, y en la judiciales, cuando el interesado no es capaz de exponer su voluntad o preferencias, es decir, se encuentra impedido de conformar su voluntad.

Requisitos formales

El artículo 255 establece dos requisitos formales: escritura pública y comunicación por el notario al Registro Civil. Después, la Ley de Registro Civil regula su inscripción. El artículo 260, respecto de los poderes preventivos, utiliza prácticamente los mismos términos.

En cuanto a la forma de escritura, la encontrábamos antes de la reforma en el artículo 1280 para algunos poderes, entre ellos “...*el poder para administrar bienes, y de cualquier otro que tenga por objeto un acto redactado o que deba redactarse en escritura pública, o haya de perjudicar a tercero.*”

Ahora el requisito se extiende a todas las medidas de apoyo. La importancia del juicio de capacidad, con todas las actuaciones del propio notario o de terceros que pueden intervenir, recalcan la necesidad de este requisito, así como la necesidad de dar titulación pública a la actuación del gestor ante las graves consecuencias que pueden darse en la contratación.

Posteriormente, el notario, no el interesado, lo comunicará al Registro Civil. Y su legislación propia contempla, en el artículo 4.10, su inscripción: “*Los poderes y mandatos preventivos, la propuesta de nombramiento de curador y las medidas de apoyo previstas por una persona respecto de sí misma o de sus bienes.*”

Capacidad para crearlas. Accesibilidad cognitiva

Como se ha indicado, el sujeto deberá tener discernimiento suficiente, es decir, deberá comprender y querer lo que hace y comunicarse con el notario, todo ello acreditado a través del juicio de capacidad para el que se utilizarán los apoyos necesarios. En primer lugar, por el propio notario; en segundo lugar, por los medio o personas que puedan auxiliarle o aconsejarle en ello.

Así, comienza la ley 8/2021 añadiendo un nuevo párrafo al artículo 25 de la Ley del Notariado:

“Para garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad que comparezcan ante Notario, estas podrán utilizar los apoyos, instrumentos y ajustes razonables que resulten precisos, incluyendo sistemas aumentativos y alternativos, braille, lectura fácil, pictogramas, dispositivos multimedia de fácil acceso,

intérpretes, sistemas de apoyos a la comunicación oral, lengua de signos, lenguaje dactilológico, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación, así como cualquier otro que resulte preciso.”

Principio general: “... podrán utilizar los apoyos, instrumentos y ajustes razonables que resulten precisos...”

Finalidad de los apoyos: “*que permitan la comunicación, así como cualquier otro que resulte preciso.*”

Y en medio realiza una enumeración de sistemas meramente enunciativo, pues termina “... y otros dispositivos, ...”

Si con ello tiene discernimiento suficiente, se podrá hacer el documento de medidas voluntarias; si a pesar de ello no lo tiene, deberá acudir a las medidas de guarda de hecho o curatela.

Poderes preventivos. Historia

Para comprenderlos debemos fijarnos en las normas que históricamente han regulado los poderes hechos por las personas con discapacidad, con referencia a su extinción. Los poderes se regulaban dentro del contrato de mandato, con alguna referencia a cuándo requerían la forma de escritura pública (artículo 1280 del Código).

Dentro de la normativa de mandato, al tratar su extinción, el artículo 1732 no hacía referencia a que una situación de discapacidad provocara su extinción.

Debemos tener en cuenta que la vía que se utilizaba, por las personas que iban perdiendo o estaban en riesgo de perder su capacidad, a fin de evitar la tramitación de un proceso de incapacitación con la consiguiente judicialización de su atención, era el poder general: largos listados de actos jurídicos que se incluían normalmente en un amplio formulario, que se modelaba más o menos para cada uno.

En 1996 se incluye en el citado artículo 1732 la referencia a que la incapacitación (y la declaración de prodigalidad, que dejaremos de lado en este trabajo) causaba la extinción del poder.

Recalquemos el hecho de que en estos años, hasta la reforma de 2021, no existen las medidas asistenciales voluntarias; el único medio del que se disponía para autorregular la propia discapacidad, aparte de una tímida autotutela, era el poder representativo. Uno podía hacerse asistir por otro a la hora de hacer un contrato, pero no existía la norma que, habiéndose establecido la asistencia como apoyo con carácter necesario, permitía anular el acto realizado sin ella.

Hemos indicado que, en la reforma de 1996, la incapacitación causaba, por ley, la extinción de estas únicas medidas de autorregulación, los poderes generales.

En 2003, la ley 41 mantiene la incapacitación sobrevenida como causa de extinción, pero esta consecuencia podía ser excepcionada por el poderdante, y se aplicaba lo mismo (pervivencia del poder) si se hubiera otorgado precisamente para el caso de pérdida de tal capacidad. Fijémonos que son los dos casos que se contemplan en la ley 8/2021.

No obstante, el juez podía anularlos, de oficio o instancia del tutor (que bien podría ser una persona distinta de aquella en quien el interesado había confiado).

La consecuencia es que se les da en la práctica el nombre de poderes preventivos (que subiste hoy con reconocimiento legal) y se hacen miles de ellos, incorporándose alguna de estas cláusulas a los poderes generales que se venían practicando hasta entonces.

Finalmente, la ley 8/2021, por un lado, amplía el ámbito de disposiciones de las que dispone una persona para regular su atención; se introducen las medidas asistenciales. Esto hace que la necesidad de las medidas representativas se vea reducida.

Por otro lado, mantiene la causa de ineficacia en el caso de curatela representativa, salvo los poderes preventivos, a los que saca de la regulación del mandato para integrarlos dentro de las medidas voluntarias. Asimismo, veremos que la posibilidad de resolución judicial queda bastante limitada.

Los poderes preventivos. Sus clases

Las medidas representativas se engarzan dentro de la figura de los poderes, aquel acto (que también da nombre al documento que lo contiene y a las facultades que confiere) en virtud del cual una persona (representado) autoriza a otra (representante) a hacer alguna cosa en su nombre.

En materia de discapacidad, hay dos clases que se crearon en 2003 (año en que se crearon los poderes preventivos).

Poderes de subsistencia

Ante la situación en que determinadas medidas de apoyo (ahora, la curatela representativa; antes, la incapacitación) causen la extinción de un poder, el que lo da ordena que, llegando esta situación, el poder siga vigente.

Desde 2003, la mayor parte de los poderes generales incluyeron la cláusula de subsistencia. En ámbitos judiciales se los denomina “poderes de ruina”, dado que en ese ámbito sólo se observan los que han presentado problemas, que son una ínfima parte de los existentes. Entre los años 2011 y 2020 se otorgaron 1.614.748 poderes generales, lo que demuestra su gran aceptación popular.

Poderes exclusivamente preventivos

Son aquellos establecidos “*para el supuesto de que en el futuro precise apoyo...*” el poderdante. No se aplican hasta ese momento. La persona sigue rigiendo sus propios asuntos, sólo será representada en el caso de necesidad de tal apoyo en el futuro. Entre los años 2011/2020 se hicieron 57.007 poderes sólo preventivos.

El problema es acreditar que ha llegado ese momento futuro de entrada en vigor. Para ello se estará a las previsiones del otorgante, que regulará en el mismo poder. La novedad de la reforma de 2021, en esta materia, es que “*se otorgará, si fuera preciso, acta notarial que, además del juicio del Notario, incorpore un informe pericial en el mismo sentido.”*

Uso de los poderes preventivos

Veamos dos artículos que regulan cuestiones sobre la utilización de un poder ya creado. Sobre su ejercicio personal y los controles judiciales.

El artículo 261 distingue dos tipos de facultades, las representativas y las que tengan por objeto “la protección de la persona”.

Respecto de las primeras, las representativas, recordemos que son el campo tradicional de los poderes, es decir, una enumeración de actos jurídicos para los que se permite que el apoderado represente al poderdante. La norma exige que se ejerciten personalmente.

Recordemos que la norma general en el contrato de mandato es que el mandatario puede “*nombrar sustituto si el mandante no se lo ha prohibido*” (artículo 1721). Claro que esto se basa en que en el mandato ordinario subsiste la voluntad del mandante, de modo que puede actuar y, entre otras cosas, revocar el mandato y “*dirigir su acción contra el sustituto*” (artículo 1722).

En el poder preventivo es posible que no haya más voluntad del poderdante, de modo que se encontraría bastante indefenso. De ahí la prohibición de sustituir facultades.

Se exceptúan las que se refieran a actos concretos. Así, el apoderado no puede delegar la facultad general de vender, pero sí podría autorizar a otro para realizar una venta de un inmueble concreto.

En el segundo apartado se ocupa de la protección de la persona, y aquí prohíbe la delegación: las “*facultades que tengan por objeto la protección de la persona no serán delegables*”.

Estamos en estos artículos en el ámbito del poder, que consiste en una lista de actuaciones, normalmente jurídicas, que se autoriza a realizar por representación. No obstante, forman parte de un contrato de mandato (al que también se aplican estas normas por el artículo 262: “*Lo dispuesto en este capítulo se aplicará igualmente al caso de mandato sin poder.*”)

Puede, por lo tanto, aplicarse a otras actuaciones no estrictamente representativas. Fijémonos que las medidas asistenciales, a las que se refieren los artículos 249 (para establecer sus características y

configuración como figura principal de apoyo) y 255 (para detallar su contenido), carecen de una regulación propia más detallada, aparte de algunas remisiones a las que se hará referencia.

En este caso, las facultades de protección de la persona no son delegables. Fíjese que habla de las de protección, no de asistencia, que en muchos casos habrá que delegar en residencias o en otras personas. En estos casos, el referente, el que decide frente a tal residencia, es el apoderado. No se puede sustituir a otro en estas facultades.

Normas de la curatela

Se aplicarán a los casos en que el poder “*comprenda todos los negocios del otorgante*”, es decir, el tradicional poder general.

El artículo 259 introduce unas normas aplicables al poder preventivo que pueden significar lo contrario de la esencia de esta figura. Con anterioridad a la reforma, desde su nacimiento en el año 2003, este poder se ha configurado como vía para organizar el futuro jurídico de las personas con discapacidad, lejos del proceso judicial de su creación y subsistencia. La reforma, como medida principal, consagra el mismo principio al excluir las medidas judiciales en todo aquello que ha sido regulado por el propio interesado. Y el artículo 259 viene a establecer lo contrario para los poderes que comprendan todos los negocios del poderdante (es decir, los clásicos poderes generales a los que se habrá unido la cláusula que los convierte en preventivos): la sumisión a las reglas de la curatela. El artículo llega desde el Anteproyecto, y en el Proyecto se le añadió que se aplicaría en lo no previsto en el poder.

Nuevamente volvemos a la integración medida de apoyo / poder. Sin este artículo, en lo no previsto en la medida de apoyo voluntario que integre el poder, se pasaría a proveer lo preciso a través de medidas judiciales. Con esta norma se aplicarán, directamente, en todo su contenido, las normas de la curatela. Examinemos cuáles.

De sus disposiciones generales, parece que el artículo 270, que permite adoptar medidas para evitar conflictos de intereses e influencia indebida. Los artículos 271 a 280 tratan de la designación de tutor, que ya está nombrado apoderado. El 281 regula la retribución; el 284 la exigencia de fianza; 285 y 286, el inventario. La fianza se solicita al nombrar curador, pero el apoderado ya está designado en el poder sin que se haya establecido por el poderdante tal fianza. Como en la Disposición Transitoria Tercera se excluye para los poderes antiguos, se aplicará en los demás. La forma de hacerlo es considerar legitimada a la autoridad judicial para solicitarla. Lo mismo podemos decir en relación con el inventario.

Los artículos 287 y siguientes tratan de la necesidad de autorización judicial para determinados actos. Este caso puede ser interesante como medida de control al apoderado. Decidirá y realizará, por ejemplo, los actos de disposición de inmuebles, pero con autorización judicial.

Nos quedan las normas de extinción de la curatela. ¿Se aplicarán a una especie de revocación judicial del poder preventivo? El artículo 291, en su párrafo segundo, contempla dos supuestos de extinción: que no sea necesaria la medida de apoyo y que se adopte una forma de apoyo más adecuada. Ambas dependerán de la voluntad del poderdante, que podría manifestarla revocando el poder o estableciendo en escritura otra medida distinta. Sí que podrían ser a aplicación los siguientes artículos sobre rendición de cuentas.

Se trata en la Ley 8/2021, en su disposición transitoria tercera, de los poderes ya existentes a su entrada en vigor. Con carácter general, se mantiene su validez, las situaciones que los provocaron son las mismas después de la ley. Como no habrán previsto la exclusión de la curatela, quedan sujetos a su régimen, pero aquí excluye la aplicación de los artículos 284 a 290, fianza, inventario y autorización judicial para determinados actos.

Hay una norma, sin embargo, que será de aplicación a los antiguos y los nuevos poderes. Se trata del artículo 282, que establece la obligación del curador, aquí apoderado, de:

- mantener contacto personal con la persona a la que va a prestar apoyo
- desempeñar las funciones encomendadas con la diligencia debida
- asistir a la persona a la que preste apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica respetando su voluntad, deseos y preferencias
- procurar que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones

- fomentar las aptitudes de la persona a la que preste apoyo, de modo que pueda ejercer su capacidad con menos apoyo en el futuro.

Es decir, se produce una conversión de una medida sólo representativa, aunque general, en medida de apoyo más intensa, que se superpone a las funciones puramente representativas.

De todas formas, debe modalizarse todo lo anterior en relación con los poderes que se otorgan para un momento futuro, siendo inaplicables hasta entonces conforme al artículo 257 (aquellos otorgados “*para el supuesto de que en el futuro precise apoyo en el ejercicio de su capacidad*”). Hasta este momento no podemos considerar aplicables estas normas. No tiene sentido obligar a un apoderado, que puede que nunca esté legitimado para actuar como tal, a que preste una fianza o realice un inventario de unos bienes que no administra.

De todas formas, se aplican estas normas “*salvo que el poderdante haya determinado otra cosa*”, lo que nos brinda una ocasión para determinar o la no aplicación en absoluto de esta normativa, apartando el poder por completo del ámbito judicial, o para escoger la aplicación de aquellos artículos que consideremos convenientes como medidas de control a quien ejerce el apoyo, utilizando los medios de la Administración de Justicia como medidas de salvaguarda. En combinación con la posibilidad que tiene el poderdante para excluir su aplicación, se puede llegar a excluir en los poderes nuevos todas las normas de la curatela, menos los artículos que se desee, e incluso seleccionar qué actos lo requieren. Será la vía para tener legitimación procesal para establecer esta medida de control.

Extinción de los poderes

Desaparecida la extinción de los poderes no preventivos por causa de discapacidad, el artículo 258 se ocupa de una serie de medidas heterogéneas relacionadas con su pérdida o no de eficacia.

Comienza indicando que la adopción de otras medidas de apoyo, voluntarias o judiciales no altera su efectividad; tampoco la curatela representativa, a diferencia de los no preventivos. Recordemos que las judiciales se adoptarán en defecto o insuficiencia de las voluntarias; complementarán el poder preventivo en lo no previsto por este.

En los demás poderes, en cambio, se producirá la extinción por el establecimiento de una curatela representativa. No se indica su alcance, si para todos los negocios del poderdante o para alguno de ellos.

Entrando en las causas de ineficacia, en primer lugar figura el motivo clásico de extinción del mandato y del poder, la voluntad del poderdante (*Artículo 1732.- El mandato se acaba: 1º Por su revocación...*). Debemos atender a la necesidad o no de medios de apoyo para tal acto, aparte del presentado por el propio notario.

Aparte de la revocación del 1732 (normas del contrato de mandato), el 258 (normas sobre medidas de apoyo) incluye esta voluntad dentro de un párrafo destinado a contemplar las salvaguardias que solicita el artículo 12 de la Convención, y entre ellas la posibilidad de establecer mecanismos y plazos de revisión y causas específicas de extinción del poder, todas establecidas por el poderdante al otorgarlo. Por ello, junto con las salvaguardas que estime oportuno, “*Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.*” Aquí se incluirían las actuaciones o situaciones que lo revocarían, junto con las personas que lo apreciarán, incluido un juez.

Para revocarlos será preciso cumplir los mismos requisitos que para su establecimiento, escritura pública que sirva de título para su cancelación en el Registro Civil, e inscribirlo.

Entrando en las demás causas de ineficacia específicas de estos poderes, entramos en aquellas independientes de la voluntad del poderdante (que, recordemos, puede ya no poder manifestarse cuando llegue este momento).

Así, se prevé la extinción automática del poder otorgado a la pareja o cónyuge por el cese de la convivencia. Se supone que la relación de afectividad es el motivo principal de su otorgamiento, de modo que faltando esta, concretada en el cese de la convivencia, cae el poder. Esta causa de extinción es dispensable por el poderdante.

Saltamos ahora al último párrafo del artículo 258, que prevé la extinción por resolución judicial si concurren las causas de remoción del curador: “... *incurran en una causa legal de inhabilidad, o se conduzcan mal en*

su desempeño por incumplimiento de los deberes propios del cargo, por notoria ineptitud de su ejercicio o cuando, en su caso, surgieran problemas de convivencia graves y continuados con la persona a la que prestan apoyo” (artículo 278). Lo que nos remite, como causas de inhabilidad, a las señaladas en el artículo 275, referidos en principio a la curatela, de las cuales es especialmente importante la contraposición de intereses.

No obstante, dada la importancia de la voluntad del poderdante a la hora de nombrar a quienes ejercerán sus apoyos, tanto en este punto como en el anterior se permite que aquel determine la continuidad del poder aun concurriendo los dos últimos motivos vistos hasta aquí.



BAE JIN-AH

Court of the Family Court of Seoul, Korea

Tribunal de Familia de Seúl, Corea

CV (English). Guardianship and Family Administrative Specialist from Seoul, Korea. Specialist in guardianship and supervision of the Family Court of Seoul, Korea.

Appointment to the Supervision Court of the Family Court of Seoul, Korea Worked in the central and administrative courts of Seoul, Korea.

Contact: cuje@hanyang.ac.kr

CV (Español). Especialista Administrativa de Tutela y Familia de Seúl, Corea. Especialista en tutela y supervisión del Tribunal de Familia de Seúl, Corea.

Nombramiento en el Tribunal de Supervisión del Tribunal de Familia de Seúl, Corea. Trabajó en los tribunales centrales y administrativos de Seúl, Corea.

Contacto: cuje@hanyang.ac.kr

Title: Personal protection measures for wards in the guardianship system

Abstract: Wards who use the guardianship system lack or do not have experience in handling matters and the ability to make decisions. Therefore, the ward himself is unlikely to object to the guardian's improper handling of affairs. It is necessary to control the guardian at all times and supervise his affairs. In the Korean Civil Code, revised in July 2013, guardianship supervisors and family courts were established as guardianship supervision bodies. During the investigation process, examine the ward's care status and determine if there are additional welfare benefits that can be supported. Since there is a limit to not providing all necessary social welfare elements to the ward and guardian in the process of guardianship supervision, various measures will be needed in the future, such as strengthening ties with related organizations or entrusting or transferring part of the related guardianship supervision function. to personal protection to external organizations.

Keywords: Guardianships. Protection. Control system.

Título: Medidas de protección personal para los tutelados en el sistema de tutela

Resumen: Los pupilos que utilizan el sistema de tutela carecen o no tienen experiencia en el manejo de asuntos y capacidad para tomar decisiones. Por lo tanto, es poco probable que el propio pupilo se oponga al manejo inadecuado de los asuntos por parte del tutor. Es necesario controlar al tutor en todo momento y supervisar sus asuntos. En el Código Civil coreano, revisado en julio de 2013, se establecieron como órganos de supervisión de la tutela los supervisores de tutela y los tribunales de familia. Durante el proceso de investigación, examine el estado de cuidado del pupilo y determine si existen beneficios de bienestar social adicionales que puedan apoyarse. Dado que existe un límite para no proporcionar todos los elementos de bienestar social necesarios al tutelado y al tutor en el proceso de supervisión de la tutela, se necesitarán varias medidas en el futuro, como fortalecer los vínculos con organizaciones relacionadas o confiar o transferir parte de la función de supervisión de la tutela relacionada. a la protección personal a organizaciones externas.

Palabras clave: Tutelas. Protección. Sistema de control.

PERSONAL PROTECTION MEASURES FOR WARDS IN THE GUARDIANSHIP SYSTEM

Wards who use the guardianship system lack or are inexperienced in handling affairs and decision-making ability. Therefore, it is unlikely that the ward himself will object to the guardian's inappropriate handling affairs. For this reason, it is necessary to check the guardian at all times and supervise the guardian's affairs.

In the Korean Civil Code, revised in July 2013, guardianship supervisors and family courts were established as guardianship supervisory bodies. Considering that guardianship supervisors are voluntary institutions and there are not often appointed in practice, the guardianship supervision function of the family court as a supervisory authority is becoming relatively important.

The Seoul Family Court of the Republic of Korea conducts in-depth guardianship supervision of personal protection when it is suspected that personal care is not properly provided, such as when it is necessary to seek connection with social welfare services due to poor economic conditions of the ward, when the ward is admitted to a quarantine facility for a long time, when the guardian does not know the ward's personal care well, when an appropriate guardianship report is not made for a long time, when the report is poor, or when the guardian complains of difficulties in guardianship.

In-depth guardianship supervisors, consisting of professional occupational groups such as social workers, nursing care workers, and psychological counselors, are selected through court interviews and are conducting in-depth investigations into cases that require in-depth guardianship of personal protection. During the investigation process, examine the caregiving status of the ward and determine whether there are additional social welfare benefits that can be supported.

Since there is a limit to not providing all necessary social welfare elements to the ward and guardian in the guardianship supervision process, various measures are needed in the future, such as strengthening links with related organizations or entrusting or transferring part of the guardianship supervision function related to personal protection to external organizations.

MEDIDAS DE PROTECCIÓN PERSONAL PARA LOS TUTELADOS EN EL SISTEMA DE TUTELA

Los pupilos que utilizan el sistema de tutela carecen o no tienen experiencia en el manejo de asuntos y capacidad para tomar decisiones. Por lo tanto, es poco probable que el propio pupilo se oponga al manejo inadecuado de los asuntos por parte del tutor. Por este motivo, es necesario controlar al tutor en todo momento y supervisar sus asuntos.

En el Código Civil coreano, revisado en julio de 2013, se establecieron como órganos de supervisión de la tutela los supervisores de tutela y los tribunales de familia. Teniendo en cuenta que los supervisores de tutela son instituciones voluntarias y que en la práctica no suelen ser nombrados, la función de supervisión de la tutela del tribunal de familia como autoridad de control está adquiriendo relativa importancia.

El Tribunal de Familia de Seúl de la República de Corea lleva a cabo una supervisión exhaustiva de la tutela de la protección personal cuando se sospecha que el cuidado personal no se proporciona adecuadamente, como cuando es necesario buscar conexión con los servicios de bienestar social debido a las malas condiciones económicas del pupilo, cuando el pupilo es admitido en un centro de cuarentena durante un largo tiempo, cuando el tutor no conoce bien el cuidado personal del pupilo, cuando no se elabora un informe de tutela adecuado durante mucho tiempo, cuando el informe es deficiente o cuando el tutor se queja de dificultades en la tutela.

Los supervisores de tutela en profundidad, compuestos por grupos ocupacionales profesionales como trabajadores sociales, trabajadores de cuidados de enfermería y consejeros psicológicos, se seleccionan mediante entrevistas judiciales y llevan a cabo investigaciones en profundidad de los casos que requieren una tutela en profundidad para protección personal. Durante el proceso de investigación, examine el estado de cuidado del pupilo y determine si existen beneficios de bienestar social adicionales que puedan apoyarse.

Dado que existe un límite para no proporcionar todos los elementos de bienestar social necesarios al tutelado y al tutor en el proceso de supervisión de la tutela, se necesitarán varias medidas en el futuro, como

fortalecer los vínculos con organizaciones relacionadas o confiar o transferir parte de la función de supervisión de la tutela relacionada. a la protección personal a organizaciones externas.



MARCELA BUSTAMANTE TORRES

HelpAge for Latin America and the Caribbean

HelpAge para América Latina y el Caribe

CV (English). Lawyer. Master in Latin American Interdisciplinary Studies, from the Free University of Berlin, Germany.

He has worked for the German Cooperation Agency in the implementation of International Humanitarian Law in the Peruvian legal system. Head of the international affairs office of the Colombian Ombudsman's Office. Master in Latin American Interdisciplinary Studies, from the Free University of Berlin, Germany. HelpAge Regional Representative for Latin America and the Caribbean.

Contact: marcela.bustamante@helpage.org

CV (Español). Abogada. Magister en Estudios Interdisciplinarios Latinoamericanos, de la Universidad Libre de Berlín, Alemania.

Ha trabajado para la Agencia Alemana de Cooperación en la implementación del Derecho Internacional Humanitario en el ordenamiento jurídico peruano. Jefe de la oficina de asuntos internacionales de la Defensoría del Pueblo de Colombia. Magister en Estudios Interdisciplinarios Latinoamericanos, de la Universidad Libre de Berlín, Alemania. Representante Regional de HelpAge para América Latina y el Caribe.

Contacto: marcela.bustamante@helpage.org

Title: Loneliness among older people and their access to healthcare: autonomy, independence, and protection through care

Abstract: The recent decision of the Colombian Constitutional Court establishes an important jurisprudential precedent to guarantee the right to health of older people who live alone and are faced with denial of medical services or examinations due to lack of a companion or caregiver.

Though it may seem exceptional, this situation is common among older people and will become increasingly prevalent due to the accelerated aging of the population and demographic changes. Therefore, it is urgent for social security systems to adapt by offering comprehensive socio-health services in accordance with international standards and national laws.

Keywords: Loneliness. Old age. Care. Autonomy. Independence.

Título: Soledad de las personas mayores y su acceso a la salud: autonomía, independencia y protección a través del cuidado

Resumen: La Corte Constitucional Colombiana en un reciente fallo sienta un precedente jurisprudencial importante para la garantía del derecho a la salud de personas mayores que viven solas y que se ven enfrentadas a la negación de servicios o exámenes médicos, por no contar con acompañante o cuidador.

Esta situación, aunque pareciera una situación excepcional, es la condición de muchas personas mayores, y será cada vez más, dado el envejecimiento acelerado de la población, la disminución de la tasa de natalidad, y el cambio en la composición de los hogares por lo cual es urgente que los sistemas previsionales se adapten ofreciendo servicios sociosanitarios integrales para este cambio demográfico a la luz de los estándares internacionales y leyes nacionales.

Palabras clave: Soledad. Vejez. Cuidado. Autonomía. Independencia.

LONELINESS AMONG OLDER PEOPLE AND THEIR ACCESS TO HEALTHCARE: AUTONOMY, INDEPENDENCE, AND PROTECTION THROUGH CARE

1. Introduction

The ruling **T-077 of 2024** by the Colombian Constitutional Court, issued on March 12, 2024, constitutes a highly relevant constitutional precedent for older people who, due to being alone and lacking a social, family, or caregiving network, cannot access healthcare services because of this condition.

The Colombian Constitutional Court, through the review of a second-instance tutela ruling, considered the case of Mr. Carlos, a 77-year-old man who needed to undergo a cardiovascular stress test ordered by his treating physician. Repeatedly, the medical center refrained from performing the test because Mr Carlos arrived alone, and according to the institutional protocol for the stress test, it required him to come with a companion due to potential complications. The health center would simply reschedule the test, despite Mr Carlos insisting on undergoing the examination without a companion, as his situation of being alone wouldn't change, and the test posed no risk.

Mr. Carlos had to appeal to the Tutelage Judge for the violation of his fundamental rights to social security and health. The First Instance Judge considered that Mr Carlos was not being denied any rights because the health center was complying with protocols by rescheduling the test and indicating the requirement for a companion. Mr. Carlos appealed the decision of the First Instance Judge, arguing that his right to health and life continued to be violated. The Second Instance Judge similarly considered that the health center was complying with protocols. Mr. Carlos turned to the Constitutional Court, requesting that his case be chosen for review, considering his situation of being alone and as an older person facing physical and emotional abuse.

The case was chosen for review by the reporting magistrate, Dr. Natalia Ángel Cabo. The Court ordered, as a provisional measure, the performance of the stress test as soon as possible and imposed on the health center the provision of a non-specialized caregiver to act as a companion during the medically required time. It also ordered the completion of an informed consent form informing Mr Carlos of the type of decisions that may need to be made by the companion in case of complications, as well as an exoneration of responsibility for the assigned caregiver.

The Court ordered this provisional measure while gathering expert opinions and other evidence to make a substantive decision on the phenomenon of loneliness, the response from the realm of public policy, the standards of protection for older people, their challenges in accessing health care, and the realization of the principles of independence and autonomy regarding procedures and other medical matters.

2. HelpAge's Perspective

HelpAge for Latin America and the Caribbean was consulted as a reference on ageing and age issues. We highlighted that the situation of an older person who is alone trying to access health services, far from being an exceptional situation, is the condition of many older people, and will increasingly be so, given the accelerated ageing of the population, the decrease in birth rates, and the change in household composition. Therefore, it is urgent that pension systems adapt to this demographic change in light of international standards and national laws.

We were able to present to this Honorable Court all the barriers that people face in exercising the right to health both in the region and in Colombia. We made recommendations for health systems to be comprehensive, holistic, and accessible, empowering older people to have knowledge, skills, and confidence to take actions regarding their own health, as a complement to professional care, which could prevent or delay the need for care, in favour of their autonomy and independence.

Based on the right to health developed by the Inter-American Convention on the Protection of the Rights of Older Persons, in Article 19, we emphasized that health services must be comprehensive, prioritized, affordable, specialized, and provided with a differential approach to older people. With a differential approach, we understand that health providers must deliver their services tailored to the heterogeneity of this age group, considering their gender, dependency status, disability, and being alone, among other aspects. Hence, it is important for health centers and their protocols to implement this differentiating approach

considering older people who live alone or are alone, to avoid imposing the burden of a companion or caregiver who does not exist, is not available, or cannot afford it, and which should be provided by the State.

For this particular case, we consider that there must be a balance between protection, autonomy, and independence. It could be understood that we are in the realm of health protection when protocols requiring accompaniment for older people who are alone for certain medical examinations are applied. However, how to guarantee Mr. Carlos's right to autonomy and independence, rights also enshrined by the Inter-American Convention on the Protection of the Rights of Older Persons, who, in full use of his faculties, wanted to decide about his health and undergo the examination ordered by his treating physician. That balance must be respected, and one way to achieve it is through comprehensive quality socio-sanitary services that should be a pillar of a National Care System, responding to the health and social needs of older people. According to expert Rosita Kornfeld, ensuring autonomy and independence would be through innovative care services, environments sensitive to the needs of older people, social care services focused on the specific characteristics of people, and above all, adapted to changes in family models or lifestyles. Finally, the expert emphasizes that "the assistance provided by family members and communities cannot replace the obligations that States have to promote and protect all human rights of older persons."

3. Considerations of the Colombian Constitutional Court

- **Shared responsibility, solidarity, and collaboration:** Starting from the recognition of older people as subjects of special constitutional protection, and taking into account international standards, especially the Inter-American Convention on the Protection of the Rights of Older Persons, the Court emphasizes the obligation of shared responsibility among the State, the Family, and the community to guarantee the rights of older people and their access to a life in conditions of well-being and dignity. The High Court points out that, the State, has special obligations to ensure that the rights to autonomy, independence, and health are materialized. Faced with phenomena such as globalization, climate change, and the progressive ageing of society, collaborative cultural changes are required to address these rapid transformations.
- **State and social duties of protection and collaboration cannot restrict the decision-making possibilities of older people:** The bridge between real and potential autonomy is care. Care entails the responsibility to respect the wishes, interests, and initiatives of older people. In this sense, it is not about replacing the will, but about providing support for exercising their rights and decision-making.
- **Care is a fundamental right:** For the Court, it is clear that the right to care for older people is a fundamental right in light of the Colombian Political Constitution and the Inter-American Convention, as it is intimately linked to the guarantee of other fundamental rights such as human dignity, autonomy, independence, health, or recreation.
- **Loneliness in old age versus an affective minimum vital:** The Court considers that, as older people are part of the social pact and are subjects of greater vulnerability, they must be ensured an affective minimum vital. According to the Court, it is a global public health problem that must be addressed through comprehensive public policies, with collaborative and immediate actions by public entities, as it impacts not only individuals but also the economic stability of society, especially regarding the costs for the healthcare system, the impact of loneliness and social isolation on mortality, and the repercussions of both physical and mental illnesses.
- **The fundamental right to health and diagnosis:** The Court defines the principle of comprehensiveness as "the right of system users to receive complete attention and treatment for their illnesses, including care, medication, interventions, rehabilitation practices, diagnostic exams, follow-up..." The right to diagnosis is an important part of the right to health, so impediments to access to exams affect the identification, assessment, and prescription of diagnosis, and therefore, their respective treatment. Healthcare services for older people must be comprehensive, specialized, continuous, permanent, timely, and efficient. They should be prioritized.
- **Harmonization of the rights to health, autonomy, independence, legal capacity, and care of older people:** One way to harmonize the exercise of these rights is through integrated socio-health services, understood as institutional benefits and provisions to meet the health and social needs of older people.

- **The companion service:** Faced with the problem of loneliness as a public health issue, the Court recognizes that it is imperative for public policies to create innovative and creative measures to address this phenomenon. One of these schemes could be the companion service, which provides support and company to older people who feel lonely, and it is necessary for the State and society to assume the burden of this provision when the family nucleus does not provide it.

Based on the foregoing considerations and analysis, the Court opined that in the case of Mr. Carlos, although the Health Center, by requiring a companion, was applying a safeguard measure for fundamental rights, however, since he could not undergo the exam, Mr. Carlos would not receive a diagnosis or the corresponding treatment, which translates into a violation of his right to health. For the case of Mr. Carlos, and for older people who live alone, guaranteeing their rights requires a comprehensive approach and gradual institutional and social changes, therefore, the obligation of accompaniment for medical exams and procedures must be transferred to the healthcare system and the State.

One of the aspects we want to highlight in this case is Mr. Carlos's agency in defending his rights to health, autonomy, and independence, by seeking justice through the legal resources available to him. It is worth emphasizing the contribution of older adults in influencing public policy formulation. In this case, the Court urged the relevant entities to address the problem of loneliness from a comprehensive perspective that includes possible solutions for providing companionship to older adults in all areas of society, such as culture, recreation, education, health, sports, and others.

HelpAge applauds this decision as it sets a very important precedent not only in treating loneliness as a public health issue but also because, with this decision, the responsibility for providing companionship to older adults who live alone and lack a family or social network is shifted to the healthcare system and the State, especially in cases of access to medical services.

You can consult the full ruling here: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2024/T-077-24.html>

SOLEDAD DE LAS PERSONAS MAYORES Y SU ACCESO A LA SALUD: AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y PROTECCIÓN A TRAVÉS DEL CUIDADO

1. Introducción

La sentencia **T-077 de 2024** de la Corte Constitucional Colombiana proferida el 12 de marzo de 2024, constituye un precedente constitucional de suma relevancia para las personas mayores que por encontrarse solas, carentes de una red social, familiar o de cuidados, no pueden acceder a los servicios de salud, por dicha condición.

La Corte Constitucional Colombiana, por vía de revisión de un fallo de tutela en segunda instancia, conoció el caso del señor Carlos, un hombre mayor de 77 años que tenía que hacerse una prueba de esfuerzo físico cardiovascular, ordenada por su médico tratante. De manera reiterada el centro médico se abstuvo de practicar la prueba, porque el señor Carlos llegaba solo al examen, y de acuerdo con el protocolo institucional para la realización de la prueba de esfuerzo, exigía que el señor Carlos viniera con un acompañante, por las posibles complicaciones que podría conllevar. El centro de salud lo que hacía era reprogramar nuevamente la fecha de la prueba, pese a que el señor Carlos insistía en hacerse el examen sin acompañante, ya que la situación de no tenerlo no iba a cambiar, y que el examen no representaba ningún riesgo.

El señor Carlos, tuvo que acudir al Juez de tutela, por la violación de los derechos fundamentales a la seguridad social y a la salud. El Juez de Primera Instancia consideró que no se le estaba negando ningún derecho al señor Carlos, porque el centro de salud estaba cumpliendo con los protocolos, al reagendar el examen, señalándole la obligatoriedad de un acompañante.

El señor Carlos impugnó la decisión del Juez de Primera Instancia, aduciendo que se le seguían violando el derecho a la salud y al de la vida. El Juez de la Segunda Instancia en igual sentido, consideró que el centro de salud estaba cumpliendo con los protocolos. El señor Carlos se dirigió a la Corte Constitucional, solicitando que su caso sea escogido para ser revisado, considerando su situación de solo y de persona mayor lúcida, al encontrarse en una situación de maltrato físico y emocional en su contra.

El caso fue escogido para ser revisado por la magistrada ponente, la doctora Natalia Ángel Cabo. La Corte ordenó como medida provisional la realización de la prueba de esfuerzo físico tan pronto como fuera posible, e impuso al centro de salud, el suministro de un cuidador no especializado que fungiera como acompañante durante el tiempo médicamente requerido. Igualmente ordeno el diligenciamiento de un consentimiento informada en que se le informara al señor Carlos el tipo de decisiones que pueden ser necesarias tomar por el acompañante ante eventuales complicaciones al igual que la exoneración de la responsabilidad para el cuidador asignado.

La Corte ordenó dicha medida provisional, mientras reunía conceptos de expertos y otros elementos de juicio para pronunciarse de fondo sobre el fenómeno de la soledad, la respuesta desde el ámbito de la política pública, los estándares de protección de las personas mayores, sus retos para acceder a la salud, y la materialización de los principios de independencia y autonomía, en lo relativo a procedimientos y otros asuntos médicos.

2. Concepto de HelpAge

HelpAge para América Latina y el Caribe fue consultada como referente en el tema de vejez y envejecimiento. Expusimos que esta situación de una persona mayor que se encuentra sola tratando de acceder a sus servicios de salud lejos de ser una situación excepcional, es la condición de muchas personas mayores, y será cada vez más, dado el envejecimiento acelerado de la población, la disminución de la tasa de natalidad, y el cambio en la composición de los hogares por lo cual es urgente que los sistemas previsionales se adapten para este cambio demográfico a la luz de los estándares internacionales y leyes nacionales.

Pudimos exponerle a esta Honorable Corte todas las barreras que enfrentan las personas para ejercer el derecho a la salud tanto en la región como en Colombia, formulamos recomendaciones para que los sistemas de salud sean integrales, holísticos y accesibles, empoderando a las personas mayores para que tengan un conocimiento, habilidades y confianza para tomar acciones respecto a su propia salud, como complemento a la asistencia profesional y de cuidado, lo que podría evitar o retrasar las necesidades de cuidado, en pro de su autonomía e independencia.

Basándonos en el derecho a la salud desarrollado por la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, en su artículo 19, resaltamos que los servicios de salud deben ser integrales, priorizados, asequibles, especializados e impartidos con un enfoque diferencial a las personas mayores. Con enfoque diferencial entendemos que los proveedores de salud deben prestar sus servicios ajustados a la heterogeneidad de este grupo poblacional etario, considerando su género, situación de dependencia, discapacidad, encontrarse solo, entre otros aspectos. De ahí la importancia de que los centros de salud y sus protocolos implementen este enfoque diferenciador considerando las personas mayores que viven solas o están solas, para evitar la imposición de una carga de un acompañante o cuidador que no existe, no está disponible o no puede pagar, y que debería proveer el Estado.

Para el caso en particular, consideramos que debe haber un equilibrio entre la protección, la autonomía y la independencia. Si bien podría entenderse que estamos en el ámbito de la protección a la salud, cuando se aplican protocolos que exigen acompañamiento a personas mayores que están solas para determinados exámenes médicos. Sin embargo, cómo garantizar el derecho a la autonomía e independencia del señor Calos, derechos también consagrados por la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, quién en pleno uso de sus facultades quería decidir sobre su salud, y realizarse el examen ordenado por su médico tratante. Ese equilibrio debe respetarse, y una manera de lograrlo es a través de servicios sociosanitarios integrales de calidad que deberían ser un pilar de un Sistema Nacional de Cuidado, que responda a las necesidades de tipo sanitario y sociales de las personas mayores. De acuerdo con la experta Rosita Kornfeld, la manera de garantizar la autonomía y la independencia sería a través de servicios de cuidados innovadores, entornos sensibles a las necesidades de las personas mayores, servicios sociales de cuidado enfocados en las características específicas de las personas y sobre todo, adaptados a los cambios de modelo de la familia o de los estilos de vida. Por último, recalca la experta, que “la asistencia que prestan los familiares y las comunidades no puede reemplazar las obligaciones que tienen los Estados de promover y proteger todos los derechos humanos de las personas de edad.”

3. Consideraciones de la Corte Constitucional Colombiana

- **Corresponsabilidad, solidaridad y colaboración:** Partiendo del reconocimiento de las personas mayores como sujetos de especial protección constitucional, y teniendo en cuenta los estándares internacionales, especialmente la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, para la Corte hay una obligación de corresponsabilidad entre el Estado, la Familia y la comunidad para garantizar los derechos de las personas mayores, y su acceso a una vida en condiciones de bienestar y dignidad. Señala el Alto Tribunal, que, respecto al Estado, éste tiene obligaciones especiales para que los derechos a la autonomía, independencia y la salud se materialicen. Frente a fenómenos como la globalización, el cambio climático, el envejecimiento progresivo de la sociedad, se requiere de cambios culturales colaborativos para poder enfrentar dichas transformaciones veloces.
- **Los deberes estatales y sociales de protección y colaboración no pueden restringir las posibilidades de decisión de las personas mayores:** El puente entre la autonomía real y la potencial es el cuidado. El cuidado implica la responsabilidad de respetar los deseos, intereses e iniciativas de las personas mayores. En este sentido, no se trata de sustituir la voluntad, sino de dar un apoyo para el ejercicio de sus derechos y toma de decisiones.
- **El cuidado es un derecho fundamental:** Para la Corte, es tangible que el derecho al cuidado de las personas mayores es un derecho fundamental a la luz de la Constitución Política Colombiana y la Convención Interamericana, al estar íntimamente ligado a la garantía de otros derechos fundamentales como la dignidad humana, la autonomía, la independencia, la salud o la recreación.
- **La soledad en la vejez vs un mínimo vital afectivo:** La Corte considera que, siendo las personas mayores, parte del pacto social, como sujetos de mayor vulnerabilidad, se les debe garantizar un mínimo vital afectivo. Según la Corte, es un problema de salud pública mundial, que debe ser abarcado desde políticas públicas integrales, con acciones colaborativas e inmediatas de las entidades públicas, ya que no solo tiene impacto a nivel individual, sino que repercute en la estabilidad económica de la sociedad, sobre todo en los costos que implica para el sistema de salud, el impacto que tiene la soledad y el aislamiento social en la mortalidad y en la repercusión de enfermedades tanto físicas como mentales.
- **El Derecho fundamental a la salud y al diagnóstico:** La Corte define el principio de integralidad como “El derecho de los usuarios del sistema a recibir atención y el tratamiento completo de sus enfermedades, incluidos los cuidados, medicamentos, intervenciones, prácticas de rehabilitación, exámenes de diagnóstico, el seguimiento ...” El derecho al diagnóstico, es parte importante del derecho a la salud, por lo que los impedimentos para el acceso a exámenes, afectan la identificación, valoración y prescripción del diagnóstico, y por ende, a su respectivo tratamiento. Al tratarse de personas mayores, el servicio de salud debe ser **integrales, especializados, continuos, permanentes, oportunos, eficientes. Priorizados.**
- **Armonización de los derechos a la salud, autonomía, independencia, capacidad jurídica y cuidado de las personas mayores:** Una manera de armonizar el ejercicio de estos derechos es a través de servicios socio-sanitarios integrados, entendidos como beneficios y prestaciones institucionales para responder a las necesidades sanitarias y sociales de las personas mayores.
- **El servicio del acompañante:** Frente al problema de la soledad como problema de salud pública, la Corte reconoce que es impostergable que las políticas públicas crean figuras novedosas y creativas que aborden este fenómeno. Uno de estos esquemas puede ser el servicio del acompañante, que brinde apoyo y compañía a las personas que se sientan solas y es menester que el Estado y la sociedad asuman la carga de esta prestación, cuando el núcleo familiar no lo brinde.

Con base a las anteriores consideraciones y análisis, la Corte conceptuó que en el caso del señor Carlos, si bien el Centro de Salud al exigir un acompañante, estaba aplicando una medida de salvaguarda de los derechos fundamentales, sin embargo, al no poderse hacer el examen, el señor Carlos no obtendría un diagnóstico ni el tratamiento correspondiente, lo cual se traduce en una vulneración a su derecho a la salud. Para el caso del señor Carlos, y de las personas mayores que vivan solas, la garantía de sus derechos requiere una aproximación comprensiva, cambios graduales institucionales y sociales, por tanto, la obligación de un acompañamiento para exámenes y procedimientos médicos se debe trasladar al sistema de salud y al Estado.

Uno de los aspectos que queremos resaltar en este caso es la agencia del señor Carlos en la defensa de sus derechos a la salud, autonomía e independencia, acudiendo a la justicia a través de los recursos legales que estaban a su alcance. Es meritorio hacer énfasis en la contribución que tienen las personas mayores en influir en la formulación de políticas públicas, y en este caso, la Corte instó a las entidades correspondientes a abordar el problema de la soledad desde una perspectiva integral que abarque las posibles soluciones de acompañamiento a las personas mayores en todos los ámbitos de la sociedad, como la cultura, la recreación, la educación, la salud, el deporte entre otros.

HelpAge aplaude esta decisión ya que constituye un precedente muy importante en cuanto al tratamiento de la soledad como problema de salud público, sino que además, con su decisión, la carga de acompañamiento de personas mayores que viven solas y carecen de una red familiar o social, se traslada al sistema de salud y al Estado, en casos de acceso a servicios médicos.

Consultar el fallo completo aquí: <https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2024/T-077-24.html>



JUAN PABLO OLMO

Office of the Public Defender Guardianship No. 1 of Buenos Aires City, Argentina

Defensoría Pública Tutoría N° 1 de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina

CV (English). Lawyer and Specialist in Family Law graduated at the Faculty of Law, University of Buenos Aires (UBA), Argentina.

University professor. Public Defender Guardian, head of the Public Defender Guardianship No. 1 of the Federal Capital.

Contact: olmojuanpablo@gmail.com

CV (Español). Abogado y Especialista en Derecho de Familia graduado en la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Docente universitario. Defensor Público Tutor, titular de la Defensoría Pública Tutoría n° 1 de la Capital Federal.

Contacto: olmojuanpablo@gmail.com

Title: The implementation of judicial support for assistance in decision-making

Abstract: The Argentine Civil and Commercial Code allows judges to implement support mechanisms for decision-making in accordance with the postulates of the CRPD.

In this way, the supports provide the function of assistance during the decision-making process and as stipulated in each sentence, their intervention will be a condition of validity for the celebration of legal acts. Therefore, sentences must indicate the extent to which support is provided for each person with restricted capacity.

Keywords: Disability. Personal autonomy. Restricted capacity. Judicial support. Assistance.

Título: Implementación de apoyos judiciales para la asistencia en la toma de decisiones

Resumen: El Código Civil y Comercial argentino permite que los jueces implementen mecanismos de apoyo para la toma de decisiones de acuerdo con los postulados de la CDPD.

De este modo, los apoyos brindan la función de asistencia durante el proceso decisorio y, según lo estipulado en cada sentencia, su intervención será condición de validez para la celebración de actos jurídicos. Por lo tanto, las sentencias deben indicar con qué alcances intervienen los apoyos para cada persona con capacidad restringida.

Palabras clave: Discapacidad. Autonomía personal. Capacidad restringida. Apoyos judiciales. Asistencia.

THE IMPLEMENTATION OF JUDICIAL SUPPORT FOR ASSISTANCE IN DECISION-MAKING

1. Introduction

Within the current framework of gradual capacity restrictions in the Argentine system, it is crucial not only to be aware of the existence of a judgment that limits capacity but also to understand the specific scope of such restrictions, determined by the content of each judgment. In addition, it is essential to specify the

intervention levels of the supporting figure, which levels may vary in intensity. Likewise, since it is possible to appoint more than one person as support, it is necessary to distinguish between different modes of actions, jointly or otherwise, or the function distribution among the support, among other possibilities.

This analysis will focus on examining the validity conditions of legal acts based on different types of restrictive judgments regarding legal capacity, with a particular emphasis on cases of restricted capacity judgments.

2. Regulatory framework for the implementation of judicial support in Argentina

The Argentine Civil and Commercial Code (CCyCN, by its Spanish acronym) provides for the possibility of restricting a person's legal capacity in different legal contexts. The general rule is to render a restricted capacity judgment based on mental disorders or addictions. In this case, the judge must specify precisely what acts and functions are limited for the individual and appoint support who assists them in exercising their legal capacity according to Article 32, paragraph 1, of CCyCN.

However, in exceptional situations, where the individual is unable to interact with their environment and express their will, their total permanent disability can be declared. In this scenario, a curator is legally appointed to act as the person's legal representative in all aspects of their civil matters pursuant to paragraph 4, Article 32 of CCyCN.

On the other hand, a disqualification judgment is applied in cases of prodigality in the management of assets. As in the case of restricted capacity, support is appointed to assist in property acts stated in the judgment (according to Article 48 of CCyCN).

To sum up, the implementation of support is provided in the legal system for individuals whose legal capacity has been gradually restricted for certain acts, either through a restricted capacity or a disqualification judgment. Given the limited practical use of disqualification, we will exclusively focus on analyzing cases of restricted capacity judgments.

3. Determination of the validity conditions of legal acts

Under the regime of the former Argentine Civil Code (CC, by its Spanish acronym), it was sufficient to enforce a judgment based on insanity and appoint a curator (Article 141 of CC) to establish that the person was completely unable to exercise and that a legal representative was to act on their behalf in all aspects of civil matters, in accordance with the provisions of the Code. For example, in a lease agreement (administration act), the curator was to act on their behalf. As regards a disposal act (sale and purchase), in addition, judicial authorization was required.

In the case of the former judgments of disqualification, the curator was not acting as the person's legal representative, but as an assistant. The curator was required to act alongside the individual, granting consent at the time of the execution of the property disposal act, and, if stated by the judgment, also in acts of administration (Article 152 bis of CC).

When the new Unified Civil and Commercial Code (Código Civil y Comercial Unificado) entered into force in 2015, most cases were resolved on the grounds of restricted capacity judgments, stating the limited acts and functions, and the support appointment to assist the individual in the exercise of their legal capacity. According to Article 38 of the current code (CCyCN), the conditions of act validity are subject to restriction and the mode of action of the support must be stated in the judgment.

The validity of the acts is determined by several factors: the extent of the limited acts, the intensity of the support action and the manner of action in the event of plurality in the appointment, in addition to the general rules of the Code.

Extension refers to the list of acts and functions that the individual with restricted capacity cannot perform on their own but with support assistance. Therefore, that, which is not limited in the judgment, can be freely exercised by the individual. However, if an act is restricted, it is necessary to determine the intervention scope of the support, considering the intensity.

The intensity is related to the powers conferred onto the support and the degree of their intervention. In some exceptional cases, assistance may involve the support being granted powers of representation for

certain acts (according to paragraph c, Article 101 of CCYCN), which implies a higher intensity. In most cases, however, assistance may consist of assenting, advising, or accompanying in decision-making, among others. Therefore, it is not enough to say that the support will “assist” the individual, as there are different nuances.

For example, if an act is restricted in the judgment and the support was conferred powers of representation, the act will be valid as long as the support performs it. If the support must express assent, the individual with restricted capacity must perform the act along with the support. If the support only provides assessment, it is sufficient to record their participation in the act, without this implying their approval or disapproval.

Unlike the former Civil Code, where curatorship was single-person, plurality is now permitted upon the support or curator appointment, as the case may be.

Therefore, when there is more than one support, they may be enabled to intervene in all restricted acts interchangeably, or a distribution of functions may have been established. It may also happen that the joint intervention of the several supports for certain acts is required in the judgment.

For example, provided that two supports are appointed, the act may be held invalid due to the participation of an unauthorized support or the lack of joint intervention of both supports, if the judgment stated so.

On the other hand, disability judgments have fewer variants, since they do not imply gradual restrictions or specify the extent of restricted acts or the intensity of the intervention of the curator. In these cases, it is important to determine whether and how multiple curators are designated to act, to determine whether one or the other curator should intervene, or both.

It is also critical to comply with the general rules set forth in the Code for all cases. For example, if the curator of the incompetent person is required to perform a disposal act, prior judicial authorization is required. The rules of curatorship are outlined in Articles 138 to 140 of CCYCN, which refers to the rules of guardianship (Articles 104 to 137 of CCYCN), besides, these rules refer to the rules of parental responsibility (Articles 638 et seq. of CCYCN).

The same applies in cases of supports with powers of representation, who must obtain prior judicial authorization to dispose of the assets of the person with restricted capacity. However, this is not necessary when the support must assent to the restricted capacity person’s act, or when representing the individual in an administration act.

4. Case-Law Survey

Within the scope of the City of Buenos Aires, we have examined just over 500 restricted capacity judgments issued by the National Court of Civil Appeals during the first years of implementation of the Unified Code (2015-2020). For this study, we focus on two specific aspects: the intensity and manner of action of the support.

Regarding the intensity of the intervention of the appointed support, we observe that in 26% of the judgments they were granted “assistance” functions, in 31% they were granted “representation” powers, and in 43% they were assigned assistance or representation functions, depending on the type of act in question. From this analysis, it arises that, in 74% of cases (practically in 3 out of 4 judgments), judges implemented representation mechanisms for the decision-making of people with restricted capacity.

On the other hand, in 70% of cases, the support appointments were “unipersonal”, while in 30% there was “plurality” in the appointments. Within the latter group, 53% established that the action could be indistinct, 13% distributed functions among the support and 1% provided that the action should be joint. However, in the remaining 33% (1 in 3 cases of plurality), it was unspecified or unclear what the manner of action would be.

Given the foregoing, the only distinction in terms of intensity lies in whether or not the support is vested with powers of representation. In the absence of these powers, the support is deemed to assist. In practice, terms such as “severe support” or “simple support” are also used, respectively.

5. Scopes of the support assistance function in the decision-making

The distinction between the functions of assistance and representation is very important to clarify the conditions of validity of the acts, although their interpretation may vary in practice. There are at least two possible interpretations.

In one interpretation, 'assistance' entails the involvement of the individual with restricted capacity in decision-making, even if the support is only required to complete the act through their signature. In the other interpretation, 'representation' implies a similar situation: the individual is assisted in decision-making, but they are represented at the moment of executing the act.

While both approaches involve the same role, one focuses on “support to assist” and the other focuses on “support with powers of representation.” Therefore, there is no clear distinction between both approaches in terms of intensity.

This is due to how assistance is defined, which is considered a generic support function without necessarily specifying the validity conditions of the legal act. Consequently, in the context of assistance, the support may even execute an act on behalf of the individual. The question arises of whether granting powers of representation would change something in this context.

We believe that the support should not be limited to intervening solely in the execution of the act, such as giving their assent as a condition of validity, but should also participate in the decision-making process. Thus, it is essential to distinguish between assistance in decision-making and assistance as a condition of the validity of the legal act. In the first case, it implies the involvement of the support throughout the entire decision-making process, not just when signing the contract, for instance. On the other hand, powers of representation allow the support to act on behalf of the individual in deeds.

As a result, it is not sufficient for judgments to mention that the support must assist, as this is implied by law. They must expressly clarify the validity condition of the act in question. The assistance function stems from Article 102 of the Argentine Civil and Commercial Code and Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CDPD, by its Spanish acronym), hence the judgment shall not provide any clarification on this matter.

Otherwise, it should clearly define the condition of validity of the act being executed, whether solely with the signature of the support or also with the individual with restricted capacity. In cases where the support participates alongside the assisted individual, it is important to determine whether they do so to give their assent or to provide assistance, explain the scope of the act, facilitate understanding, etc. In the latter case, the disparity arises from the fact that the support will is not inherent in the act itself, which could be significant in delineating future responsibilities.

6. Conclusion

The new Unified Code (CCyCN) has introduced significant changes to the restriction regime on legal capacity by implementing a gradual system that allows individuals with restricted capacity to exercise their rights with support assistance.

However, this new dynamic presents additional challenges, as judges must tailor judgments to the specific needs of each case. In this sense, determining the conditions of validity of legal acts becomes particularly important, which involves designing individualized solutions for each person. To do so, it is vital to clarify the scope of assistance in each case, as this is a generic support function that applies to all cases, regardless of specific acts.

In addition, it is necessary to establish guidelines for the action of support in plurality cases. Understanding how each support acts is not enough; it is also crucial to determine which support should intervene in each specific act.

In conclusion, the intensity and manner of action of the appointed support are two fundamental aspects to clarify the conditions of validity of the acts that can be carried out by individuals with restricted capacity. By doing so, not only can future issues concerning the manner of action be prevented but objections to the effectiveness of the acts can also be avoided.

IMPLEMENTACIÓN DE APOYOS JUDICIALES PARA LA ASISTENCIA EN LA TOMA DE DECISIONES

1. Introducción

En el marco del sistema argentino actual de restricciones graduales de capacidad, es crucial no solo tener conocimiento de la existencia de una sentencia que limite la capacidad, sino también comprender el alcance específico de dichas restricciones, el cual se determina según el contenido de cada sentencia. Además, es fundamental especificar los niveles de intervención de la figura de apoyo, ya que estos pueden variar en intensidad. Asimismo, dado que es posible designar a más de una persona como apoyo, es necesario distinguir entre diversas modalidades de actuación, como la actuación indistinta, conjunta o la distribución de funciones entre los apoyos, entre otras posibilidades.

Este análisis se centrará en examinar las condiciones de validez de los actos jurídicos en función de los diferentes tipos de sentencias restrictivas de la capacidad jurídica, con un énfasis particular en los casos de sentencias de capacidad restringida.

2. Marco normativo para la implementación de apoyos judiciales en Argentina

El Código Civil y Comercial de la Nación (CCyCN) contempla la posibilidad de restringir la capacidad jurídica de una persona en diversos contextos legales. La regla general es la emisión de una sentencia de capacidad restringida, la cual se fundamenta en alteraciones mentales o adicciones. En este caso, el juez debe especificar con precisión qué actos y funciones se limitan para la persona y designar un apoyo que le brinde asistencia en el ejercicio de su capacidad jurídica (art. 32, párr. 1° CCyCN).

No obstante, en situaciones excepcionales donde la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para interactuar con su entorno y expresar su voluntad, se puede declarar su incapacidad absoluta. En este escenario, se designa un curador para representar legalmente a la persona en todos los aspectos de su vida civil (art. 32, párr. 4° CCyCN).

Por otro lado, las sentencias de inhabilitación se aplican en casos de prodigalidad en la gestión de bienes. Al igual que en el caso de capacidad restringida, se designa un apoyo para brindar asistencia en los actos patrimoniales especificados en la sentencia (art. 48 CCyCN).

En resumen, el sistema judicial prevé la implementación de apoyos para personas cuya capacidad jurídica ha sido restringida de manera gradual para ciertos actos, ya sea a través de una sentencia de capacidad restringida o de inhabilitación. Dado el limitado uso práctico de la inhabilitación, nos enfocaremos en analizar exclusivamente los casos de sentencias de capacidad restringida.

3. Determinación de las condiciones de validez de los actos jurídicos

Bajo el régimen del anterior Código Civil (CC), bastaba con dictar una sentencia de insania y designar un curador (art. 141 CC) para establecer que la persona era completamente incapaz de ejercicio y que debía actuar a través de un representante legal en todos los aspectos de la vida civil, conforme a lo estipulado en el Código. Por ejemplo, en un contrato de alquiler (acto de administración), el curador del incapaz debía actuar en su nombre. Si se trataba de un acto de disposición (compraventa), además, se requería autorización judicial.

En el caso de las antiguas sentencias de inhabilitación, el curador no actuaba como representante legal de la persona, sino como asistente. Debía actuar junto con la persona, otorgando el asentimiento en el momento de la realización del acto de disposición patrimonial y, si así lo establecía la sentencia, también en los actos de administración (art. 152 bis CC).

Con la entrada en vigencia del nuevo Código Civil y Comercial unificado en 2015, la mayoría de los casos se resuelven mediante sentencias de capacidad restringida, que especifican los actos y funciones limitados, y la designación de apoyos para asistir a la persona en el ejercicio de su capacidad jurídica. El art. 38 del CCyCN establece que las sentencias deben prever las condiciones de validez de los actos sujetos a restricción y la modalidad de actuación de los apoyos.

La validez de los actos está determinada por varios factores: la extensión de los actos limitados, la intensidad de la actuación del apoyo y la modalidad de actuación en caso de pluralidad en la designación, además de las reglas generales del Código.

La extensión se refiere a la lista de actos y funciones que la persona con capacidad restringida no puede llevar a cabo por sí misma, sino con la asistencia de un apoyo. Por lo tanto, todo lo no limitado en la sentencia puede ser ejercido libremente por la persona. Pero si un acto está restringido, es necesario determinar qué alcances debe tener la intervención del apoyo, lo que implica considerar la intensidad.

La intensidad está relacionada con las facultades conferidas al apoyo y el grado de su intervención. En algunos casos excepcionales, la asistencia puede implicar que el apoyo tenga facultades de representación para ciertos actos (art. 101 inc. c, CCyCN), lo que implica una mayor intensidad. En la mayoría de los casos, sin embargo, la asistencia puede consistir en dar asentimiento, asesorar o acompañar en la toma de decisiones, entre otras formas. Por lo tanto, no es suficiente decir que el apoyo “asistirá” a la persona, ya que hay diferentes matices.

Por ejemplo, si un acto está restringido en la sentencia y el apoyo tiene facultades de representación, la validez del acto depende de su realización a través del apoyo. Si el apoyo debe dar su asentimiento, la persona con capacidad restringida debe realizar el acto junto con el apoyo. Si el apoyo solo brinda asesoramiento, basta con dejar constancia de su participación en el acto, sin que ello implique su aprobación o desaprobación.

A diferencia del antiguo Código Civil, donde la curatela era unipersonal, ahora se permite la pluralidad en la designación de apoyos o curadores, según el caso.

Por lo tanto, cuando hay más de un apoyo, puede ocurrir que todos estén habilitados para intervenir en todos los actos restringidos de manera indistinta, o que se haya establecido una distribución de funciones. También puede suceder que la sentencia requiera la intervención conjunta de varios apoyos para ciertos actos.

Por ejemplo, si se designan dos apoyos, la invalidez del acto puede deberse a la participación de un apoyo no autorizado o a la falta de intervención conjunta de ambos apoyos, si así lo establecía la sentencia.

Por otro lado, las sentencias de incapacidad presentan menos variantes, ya que no implican restricciones graduales ni especifican la extensión de los actos restringidos ni la intensidad de la intervención del curador. En estos casos, es importante determinar si se designaron varios curadores y cómo deben actuar, para determinar si uno u otro curador debe intervenir, o ambos.

También es fundamental cumplir con las reglas generales establecidas en el Código en todos los casos. Por ejemplo, si el curador del incapaz debe celebrar un acto de disposición, es necesario obtener autorización judicial previa. Las reglas de la curatela se encuentran en los arts. 138 a 140 CCyCN, que remiten a las reglas de la tutela (arts. 104 a 137 CCyCN) y, a su vez, estas remiten a las reglas de la responsabilidad parental (arts. 638 y sptes. CCyCN).

Lo mismo se aplica en los casos de apoyos con facultades de representación, que deben obtener autorización judicial previa para disponer de los bienes de la persona con capacidad restringida. Sin embargo, esto no es necesario cuando el apoyo debe dar su asentimiento para el acto que realiza la persona con capacidad restringida, o cuando representa a la persona para un acto de administración.

4. Relevamiento de jurisprudencia

Dentro del ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, hemos examinado poco más de 500 sentencias de capacidad restringida emitidas por la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil durante los primeros años de implementación del Código unificado (2015-2020). Para este estudio, nos concentramos en dos aspectos específicos: la intensidad y la modalidad de actuación de los apoyos.

En cuanto a la intensidad de la intervención de los apoyos designados, se observa que en el 26% de las sentencias se les otorgaron funciones de “asistencia”, en el 31% se les concedieron facultades de “representación”, y en el 43% se asignaron funciones de asistencia o representación, dependiendo del tipo de acto en cuestión. De este análisis surge que en el 74% de los casos (prácticamente en 3 de cada 4 sentencias), los jueces implementaron mecanismos de representación para la toma de decisiones de las personas con capacidad restringida.

Por otro lado, en el 70% de los casos las designaciones de apoyo fueron “unipersonales”, mientras que en el 30% hubo “pluralidad” en las designaciones. Dentro de este último grupo, en el 53% se estableció que la actuación podía ser indistinta, en el 13% se distribuyeron funciones entre los apoyos, y en el 1% se dispuso que la actuación debía ser conjunta. Sin embargo, en el 33% restante (1 de cada 3 casos de pluralidad), no se especificaba o no quedaba claro cuál sería la modalidad de actuación.

Como se puede apreciar, la única distinción en términos de intensidad radica en si el apoyo tiene o no facultades de representación. En ausencia de estas facultades, se considera que el apoyo proporciona asistencia. En la práctica, también se utilizan términos como “apoyo intenso” o “apoyo simple”, respectivamente.

5. Alcances de la función de asistencia de los apoyos para la toma de decisiones

La distinción entre las funciones de asistencia y representación es muy importante para esclarecer las condiciones de validez de los actos, aunque su interpretación puede variar en la práctica. Existen al menos dos interpretaciones posibles.

En una, la “asistencia” implica la participación de la persona con capacidad restringida en la toma de decisiones, aunque solo se requiera el apoyo para perfeccionar el acto mediante su firma. En la otra interpretación, la “representación” implica una situación similar: se asiste a la persona en la toma de decisiones, pero se la representa al momento de celebrar el acto.

Aunque ambos enfoques involucran la misma función, uno se centra en el “apoyo para asistir” y el otro en el “apoyo con facultades de representación”. Por lo tanto, no hay una distinción clara entre ambos enfoques en términos de intensidad.

Esto se debe a cómo se define la asistencia, que se considera una función genérica de apoyo sin necesariamente especificar las condiciones de validez del acto jurídico. En consecuencia, en nombre de la asistencia, el apoyo podría incluso celebrar un acto a nombre de la persona. Esto plantea la cuestión de si otorgar facultades de representación cambiaría algo en este contexto.

Creemos que el apoyo no debe limitarse a intervenir únicamente en la celebración del acto, como dar su asentimiento como condición de validez, sino que también debe participar en el proceso de toma de decisiones. Por lo tanto, es fundamental distinguir entre la asistencia en la toma de decisiones y la asistencia como condición de validez del acto jurídico. En el primer caso, implica la participación del apoyo durante todo el proceso de toma de decisiones, no solo al firmar el contrato, por ejemplo. En cambio, las facultades de representación permiten que el apoyo actúe en nombre de la persona en el acto escriturario.

Por lo tanto, no es suficiente que las sentencias mencionen que el apoyo debe brindar asistencia, ya que esto está implícito en la ley. Deben aclarar expresamente cuál es la condición de validez del acto en cuestión. La función de asistencia se deriva del art. 102 CCyCN y del art. 12 CDPD, por lo que la sentencia no debería aclarar nada sobre este aspecto.

En cambio, debería dejar en claro cuál es la condición de validez del acto que se celebra, ya sea solo con la firma del apoyo o también con la persona con capacidad restringida. En casos donde el apoyo participa junto con la persona asistida, es importante determinar si lo hace para otorgar su asentimiento o para asesorar, explicar los alcances del acto, facilitar la comprensión, etc. En este último caso, la diferencia radica en que la voluntad del apoyo no forma parte del acto y, por lo tanto, esto puede ser relevante en la delimitación de responsabilidades futuras.

6. Conclusiones

El nuevo Código unificado ha introducido cambios significativos en el régimen de restricciones a la capacidad jurídica, al implementar un sistema gradual que permite a las personas con capacidad restringida ejercer sus derechos con la asistencia de un apoyo.

Sin embargo, esta nueva dinámica presenta desafíos adicionales, ya que los jueces deben adaptar las sentencias a las necesidades específicas de cada caso. En este sentido, la determinación de las condiciones de validez de los actos jurídicos adquiere una importancia particular, ya que implica diseñar soluciones individuales para cada persona. En orden a ello, es fundamental esclarecer el alcance de la asistencia en cada

caso, dado que esta es una función genérica de los apoyos que se aplica a todos los casos, independientemente de su manifestación en actos concretos.

Además, es necesario establecer pautas para la actuación de los apoyos en casos pluralidad. No basta con comprender cómo actúa cada apoyo, sino que también es crucial determinar qué apoyo debe intervenir en cada acto específico.

En conclusión, la intensidad y modalidad de actuación de los apoyos designados son dos aspectos fundamentales para aclarar las condiciones de validez de los actos que pueden llevar a cabo las personas con capacidad restringida. De esta manera, se pueden prevenir futuros cuestionamientos sobre su actuación e incluso evitar objeciones sobre la eficacia de los actos.



MICHAEL GANNER

University of Innsbruck, Department of Civil Law, Austria

Departamento de Derecho Civil, Universidad de Innsbruck, Austria

CV (English). Lawyer. Magister and PhD. University Professor of Private Law and Fundamentals of Law at the Institute for Civil Law at the University of Innsbruck with a research focus on Medical Law and Elder Law.

Contact: Michael.ganner@uibk.ac.at

CV (Español). Abogado. Magíster y Doctor en Derecho. Catedrático de Derecho Privado y Fundamentos del Derecho en el Instituto de Derecho Civil de la Universidad de Innsbruck, especializado en Derecho Médico y Derecho de la Vejez.

Contacto: Michael.ganner@uibk.ac.at

Title: Medical and legal assessment of decision-making capacity

Abstract: In the case of medical treatments, the decision-making capacity of patients is rightly assessed by the healthcare professionals (doctors and nursing staff). But the question, whether someone is legally capable to decide or needs a representative, is a legal issue.

The criteria of the decision-making capacity applied by the healthcare professions only partially correspond to those applied by the legal system. A stronger orientation towards these would bring more legal certainty for healthcare professions.

Keywords: Decision-Making. Capacity. Patient's Rights. Medical treatment. Legal requirements. Healthcare professions.

Título: Evaluación médica y jurídica de la capacidad de tomar decisiones

Resumen: En el caso de los tratamientos médicos, los profesionales sanitarios (médicos y personal de enfermería) evalúan con toda razón la capacidad de decisión de los pacientes. Pero la cuestión de si alguien es legalmente capaz de decidir o necesita un representante es una cuestión jurídica.

Los criterios de capacidad de decisión aplicados por los profesionales sanitarios sólo se corresponden parcialmente con los aplicados por el ordenamiento jurídico. Una mayor orientación hacia ellos aportaría más seguridad jurídica a las profesiones sanitarias.

Palabras clave: Capacidad de Decisión. Derechos del Paciente. Tratamiento médico. Requisitos legales. Profesiones sanitarias.

MEDICAL AND LEGAL ASSESSMENT OF DECISION-MAKING CAPACITY

1. Introduction

Decision-making capacity is a prerequisite in **all areas of life** in order to establish legal effects through one's own legal actions: eg concluding contracts (treatment contract), making a will, entering into a marriage or effectively consenting to a medical measure.¹

The criteria for decision-making capacity are set out in the law (§ 24 ABGB; Austrian Civil Code). Non-lawyers, in particular doctors providing treatment, but also contractual partners who have to assess the decision-making ability of the other party in everyday life, are generally unaware of these criteria. Their criteria for decision-making capacity often differ from the legal criteria.

2. Medical assessment of decision-making capacity

a. General

In principle, patients from **all medical specialities** are affected by the partial or complete loss of decision-making capacity,² as a patient must not only be informed about the planned procedure before starting medical treatment, but must also be able to consent to this planned elective treatment.³ As the incidence of diseases that (should) very often be treated with surgical intervention increases with age, the issue of decision-making (in)capacity affects all surgical specialities in particular.

If the treating doctor suspects at the start of treatment that the patient is unable to follow the doctor's explanations, then it is necessary to evaluate whether there is a limitation of cognitive abilities and whether decision-making capacity is therefore not present.⁴

When considering the medical approach to evaluating a patient's decision-making capacity for a given situation in **everyday clinical practice**, two approaches emerge that are used with varying frequency to assess decision-making capacity:

In principle, doctors are aware that patients can only give legally valid consent to treatment if they are able to understand the information about the risks, chances of recovery and alternatives. However, many doctors do not realize that they are responsible for deciding whether a patient has decision-making capacity or not. In many cases the treating doctor demands that a **psychiatric specialist** should make such an assessment. But this is in everyday medical practice not feasible.

Therefore doctors should carry out their own assessment, when it comes to elderly people they should carry out a geriatric assessment.

b. Geriatric Assessment

A geriatric assessment is defined as a **multidimensional and interdisciplinary process** that is carried out with the aim of recording a person's medical, psychosocial and functional resources and developing a comprehensive treatment and care plan based on the results. A geriatric assessment thus serves to objectify **functional disorders** such as limited capacity to help oneself, restricted mobility, risk of falling and cognitive abilities. In principle, however, the evaluation is not concerned with identifying deficits, but rather with **recognising resources that are still available**.⁵

¹ Medical treatment requires legal capacity (§ 865 ABGB) to conclude the treatment contract on the one hand and decision-making ability to consent to the physical intervention on the other. Full legal capacity exists from the age of 18, decision-making capacity from the age of 14 (cf § 173 ABGB).

² HEMPELER et al., *Selbstbestimmung im Rahmen pflegerischer Versorgung*, PPH 28 (06), 290 – 295.

³ WEISSAUER, *Der nicht einwilligungsfähige Patient*, "Anästhesiologie und Intensivmedizin", 40 (4), pp. 209 – 213.

⁴ GIESELMANN - GATHER - VOLLMANN, *Entscheidungsfindung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten*, PPH 25, pp. 253 – 256.

⁵ FREUND, *Geriatrisches Assessment und Testverfahren*, pp. 51 – 66.

A multidimensional and interdisciplinary comprehensive geriatric assessment comprises the assessments listed in Tab. 1:

Method	Performing health profession
Geriatric Screening according to Lachs	Doctor
Barthel-Index (everyday activities)	Care therapist
Timed „up to go“-test (Mobility)	Physiotherapy
Tinetti-test (danger of falling)	Physiotherapy
Money counting test (Self-help ability)	Occupational therapy (optional)
Hand force measurement	Occupational therapy
Clock test (cognition)	Occupational therapy
Mini-Mental-State (cognition)	Occupational therapy / psychology
Depression scale	Occupational therapy / psychology
Social status according to Nikolaus	Social service

Tab. 1.: The comprehensive geriatric assessment

As part of a geriatric assessment, two tests are used to assess a patient's cognitive abilities: the **Watson clock test**⁶ and the **Mini-Mental-Status Test (MMST)**.⁷

The Mini-Mental-Status Test⁸ attempts to assess and evaluate cognitive disorders, evaluating the abilities of the individual in the following areas:

- Orientation,
- Absorption capacity / Retentiveness,
- Attention and Calculation skills,
- Memory / Remembrance,
- Language,
- Execution of three-part requirements,
- Reading and Execution,
- Writing,
- Copying (visual constructive skills).

Each of the assessed tasks is assigned a certain number of points in the test inventory, which are totalled at the end of the test to give a value of 0 – 30. Based on the points achieved, the individual suffers

- 30 – 27 points: no dementia
- 26 – 20 points: mild dementia
- 19 – 10 points: moderate dementia
- 0 – 10 points: severe dementia

An MMST therefore attempts to separate cognitively unimpaired people from those with signs of dementia. And in patients with a possible presence of dementia, even if only in the first stages of the disease, at least a limited decision-making capacity can be assumed.

However, a (comprehensive) geriatric assessment **does not allow any conclusions to be drawn about the decision-making capacity** of the person being examined. Instead, the treating doctor must judge for himself whether the person is capable of making decisions or not. At best, a geriatric assessment can provide a basis for determining whether it makes sense to perform the planned elective surgical intervention or to question its indication. This is based on the patient's physical and mental abilities and the likelihood of surviving the surgical procedure in such a way that the patient can be reintegrated into social life postoperatively.

The second and actually only approach to assessing a person's decision-making capacity is to find out, through **targeted questioning**, whether decision-making capacity exists in the individual case.⁹ And this

⁶ SHULMANN et al., *The challenge of time: clock-drawing and cognitive function in the elderly*, “Int J Geriatr Psychiatry” 1 (2), pp. 135 – 140.

⁷ JONES - GALLO, *Education bias in the mini mental state examination*, “International psychogeriatrics”, 13 (3), pp. 299 – 310.

⁸ SHULMANN et al., *IPA survey of brief cognitive screening instruments*, “International psychogeriatrics”, 18 (2), pp. 281 – 294.

⁹ BORSON et al., *Simplifying detection of cognitive impairment*, “Journal of the American Geriatric Society”, 53 (5), pp. 871 – 874.

questioning can be carried out by any doctor in any medical speciality. From clinical-practical experience, the following questions are suitable as examples:¹⁰

- When were you born?
- Where were you born?
- Where do you currently live?
- In which city are we located?
- What is today's date?
- What day of the week is it today?
- What month is it right now?
- What season is it?
- What is your profession?
- What is the name of your wife (partner)?
- What are your children's names?
- What are the names of your grandchildren?
- What is your relationship to your companion?
- In which institution are you currently staying?
- Why are you currently hospitalised?

If the patient can answer these questions correctly, it can be **assumed** from a medical point of view that the **patient has decision-making capacity**.¹¹

3. Legal criteria for decision-making capacity

a. General

In the legal area, ie when concluding contracts, in banking transactions, in administrative matters, etc, the decision-making capacity, in this specific case the legal capacity, is **assessed by the respective counterpart (eg contractual partner)**. In the case of persons of legal age (18 years usually), the decision-making capacity is presumed, even in cases of doubt (§ 24 para 2 ABGB), but if it is (demonstrably) not present, the legal transactions are void from the outset.

Only in health matters are both legal capacity and additional decision-making capacity required for consent to physical interventions by health professionals.¹² The assessment of decision-making capacity **must be carried out separately for each treatment** because its existence can change quickly due to illness.¹³ A single ex-ante assessment for the first and all subsequent treatments is therefore often not possible.¹⁴

According to the Austrian law (§ 24 para 2 ABGB), "a person has decision-making capacity if he or she can

- understand the meaning and consequences of his or her actions in the respective context,
- determine his or her will accordingly and
- behave accordingly."

It therefore requires

- Cognitive capacity (cognitive element)
- Will-forming ability (voluntary element)
- Behaviour-control capability.¹⁵

¹⁰ FALKAI - LAUX, "Untersuchung psychiatrischer/psychosomatischer Patienten inkl. neuropsychologischer Testungen", in FALKAI - LAUX - DEISTER - MÖLLER, *Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie*, pp. 32 – 33.

¹¹ COEPPICUS, *Der nicht einwilligungsfähige Patient*, "Anästhesiologie und Intensivmedizin" 40 (7/8), pp. 583 – 588.

¹² ZIERL - SCHWEIGHOFER - WIMBERGER, *Erwachsenenschutzrecht*, para 249; KLETEČKA, "1.4.4.2.3. Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit", in AIGNER - KLETEČKA - KLETEČKA-PULKER - MEMMER, *Handbuch Medizinrecht*, I.4.4.2.3; NIGSCH, *Eintritt des Vorsorgefalls und Verlust der Entscheidungsfähigkeit*, EF-Z 2020 (67), pp. 162-164.

¹³ WEITZENBOECK, "§ 24 ABGB", in SCHWIMANN - KODEK, *ABGB Praxiskommentar*, § 24 para 15.

¹⁴ BARTH - MARLOVITS in BARTH - GANNER, *Erwachsenenschutzrecht*, p. 239.

¹⁵ Cf also PARAPATIS - PERNER, *Die Neuregelung der Geschäftsfähigkeit im 2. Erwachsenenschutz-Gesetz*, iFamZ 2017, 160-168; ErlRV 1461 BlgNr 25. GP 9.

b. Cognitive capacity

A person with decision-making capacity can "**understand the meaning and consequences of the action in the respective context**". "In the case of medical treatment, for example, this means that a patient understands what a lung is, what the medical intervention on it is and what the consequences of performing or not performing are."¹⁶

Patients must therefore be able to recognise the reason for and significance of a particular medical treatment. They need to understand in broad terms and not in detail,

- why treatment is being carried out (insight into the illness),
- what will be done as part of the treatment (operation, medication, duration, etc.),
- what chances of recovery and risks are associated with it,
- what alternatives there are and what (health and financial) consequences these have
- and what obligations to co-operate exist.¹⁷

Overall, the cognitive **capacity to recognise facts and causal processes** is required.¹⁸ The findings must be "correct", ie they must be objectively (scientifically) verifiable.

Specific question: Does anyone recognise why chemotherapy is suggested by the treating doctor, how the treatment works, what the chances, risks (side effects) and alternatives are?

c. Will-forming ability

This is present when someone can form their will on the basis of objectively assessable knowledge. It builds on the capacity to recognise and forms the **voluntary element of decision-making capacity**. It depends on the patient's subjective ideas and wishes. They are responsible for evaluating the findings according to their own standards. Deviations from the values of the general public – for whatever reason (eg religion) – are only relevant if they are a disease-related exclusion of free will formation.¹⁹ The result is therefore neither foreseeable nor objectively verifiable. The patient's autonomy also authorises unreasonable and incomprehensible decisions.

Specific question: Does someone want to take up the specific chemotherapy offered on the basis of their knowledge in this regard and their personal preferences and values?

Only if illness-related causes in the context of decision-making lead to a decision being made that does not correspond to one's own objective knowledge and personal preferences and values is the capacity to form a will to be denied.

d. Behaviour control capability

This ability is present if someone can also realise the subjective will formed on the basis of objective knowledge, ie

- can express this will; this may not be the case with locked-in syndrome, although the person can form a will, and it is certainly not the case with a coma. In this case, however, the capacity to recognise and form a will is already absent; or
- can behave in accordance with the will; if, for example, addictive behaviour prevents a person from behaving in accordance with their own formed will, there is no capacity to control behaviour. The relevant behaviour may consist of a declaration of intent (consent to or refusal of treatment) or actual action (participation in or resistance to treatment).

4. Supported decision-making

¹⁶ ErläutRV 1461 BlgNr 25. GP 9.

¹⁷ SCHWEIGHOFER, *Entscheidungsfähigkeit in medizinischen und pflegerischen Belangen nach dem 2. ErwSchG*, EF-Z 2018 (75), pp. 153-157.

¹⁸ BARTH - GANNER in BARTH - GANNER, *Handbuch des Erwachsenenschutzrechts*, p. 59.

¹⁹ BARTH - MARLOVITS in BARTH - GANNER, *Handbuch des Erwachsenenschutzrechts*, p. 241.

If there are doubts about a patient's decision-making capacity, the treating doctor must initiate a process of supported decision-making if the patient does not object (§ 252 para 2 ABGB; § 35 para 3 UbG).²⁰ The aim is to achieve the greatest possible degree of autonomous decision-making, especially for people with mental illnesses and comparable impairments.²¹

Support can be provided for all three criteria of decision-making capacity. If there are cognitive deficits, supportive educational measures (eg pictures, simple language) should be used.²² If there are deficits in the ability to form a will, specialists in this field (eg psychologists) or close people with whom there is a special relationship of trust may be able to provide support. This will also be the case if there are deficits in the ability to control behaviour, whereby longer-term help during the entire course of treatment seems particularly appropriate here.

5. Conclusion

Doctors and lawyers have different approaches to assessing decision-making capacity. However, the questions asked, and tests used in medicine are, in principle, quite suitable for providing the information that enables a binding legal conclusion to be drawn with regard to decision-making capacity.

The assessment of decision-making capacity is a legal question. Experts, such as specialists in psychiatry and psychology, therefore "only" have to establish the facts, namely whether there is cognitive ability, will-forming ability and behavioural control capability in the specific case and with regard to a specific decision to be made. The legal assessment (= answering the legal question) as to whether, or not, decision-making capacity exists is the responsibility of the treating doctor (and in court proceedings, the court).

When using medical assessments to evaluate patients' decision-making capacity, a somewhat stronger orientation towards legal criteria would also be beneficial for medics, as it would reduce legal uncertainties and avoid disputes from the outset.

EVALUACIÓN MÉDICA Y JURÍDICA DE LA CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES

1. Introducción

La capacidad de tomar decisiones es un requisito previo en todos los ámbitos de la vida para establecer efectos jurídicos a través de las propias acciones legales: por ejemplo, celebrar contratos (contrato de tratamiento), hacer testamento, contraer matrimonio o consentir efectivamente una medida médica.²³

Los criterios de capacidad de decisión se establecen en la ley (§ 24 ABGB; código civil austriaco). Los no juristas, en particular los médicos que dispensan tratamiento, pero también las partes contratantes que deben evaluar la capacidad de tomar decisiones de la otra parte en la vida cotidiana, desconocen por lo general estos criterios. Sus criterios de capacidad de tomar decisiones a menudo difieren de los criterios legales.

2. Evaluación médica de la capacidad de decisión

a. General

En principio, los pacientes de todas las especialidades médicas se ven afectados por la pérdida parcial o total de la capacidad de tomar decisiones,²⁴ ya que un paciente no sólo debe ser informado sobre el procedimiento

²⁰ WEITZENBOECK, "§ 24 ABGB", in SCHWIMANN - KODEK, *ABGB Praxiskommentar*, § 252 para 3; ZIERL - SCHWEIGHOFER - WIMBERGER, *Erwachsenenschutzrecht*, para 253.

²¹ HABERSTROH - MÜLLER, *Medizinische Behandlung*, *iFamZ* 2017, pp. 417 – 420; NEUMAYR, "§ 254 ABGB" in NEUMAYR - RESCH - WALLNER, *Gmundner Kommentar zum Gesundheitsrecht*, § 254 ABGB para 9; GANNER, *Modelle unterstützter Entscheidungsfindung*, *iFamZ* 2014, pp. 67 – 71.

²² Cf LAIMER, *Ausmaß und Grenzen der Selbstbestimmungsaufklärung*, *RdM* 2022/324, pp. 250 – 258.

²³ El tratamiento médico requiere capacidad jurídica (§ 865 ABGB) para celebrar el contrato de tratamiento, por una parte, y capacidad de decisión para consentir la intervención física, por otra. La capacidad jurídica plena existe a partir de los 18 años, la capacidad de decisión a partir de los 14 años (véase el § 173 ABGB).

²⁴ HEMPELER et al., *Selbstbestimmung im Rahmen pflegerischer Versorgung*, *PPH* 28 (06), pp. 290 – 295.

previsto antes de iniciar el tratamiento médico, sino que también debe poder dar su consentimiento a este tratamiento electivo previsto.²⁵ Dado que la incidencia de enfermedades que (deberían) tratarse muy a menudo con una intervención quirúrgica aumenta con la edad, la cuestión de la (in)capacidad para tomar decisiones afecta especialmente a todas las especialidades quirúrgicas.

Si el médico sospecha al inicio del tratamiento que el paciente es incapaz de seguir sus explicaciones, entonces es necesario evaluar si existe una restricción de las capacidades cognitivas y, por tanto, si no existe capacidad de tomar decisiones.²⁶

En principio, los médicos son conscientes de que un paciente sólo puede dar un consentimiento legalmente válido al tratamiento si es capaz de entender la información sobre los riesgos, las posibilidades de recuperación y las alternativas. Sin embargo, muchos médicos no se dan cuenta de que son responsables de decidir si un paciente tiene capacidad de decisión o no. En muchos casos, el médico exige que un especialista en psiquiatría realice dicha evaluación. Pero esto no es factible en la práctica médica diaria.

Por lo tanto, los médicos deben llevar a cabo su propia evaluación, cuando se trata de personas mayores deben realizar una evaluación geriátrica.

b. Evaluación geriátrica

La valoración geriátrica se define como un proceso multidimensional e interdisciplinar que se lleva a cabo con el objetivo de registrar los recursos médicos, psicosociales y funcionales de una persona y desarrollar un plan integral de tratamiento y cuidados basado en los resultados. Así pues, una evaluación geriátrica sirve para objetivar trastornos funcionales como la capacidad limitada para ayudarse a sí mismo, la movilidad restringida, el riesgo de caídas y las capacidades cognitivas. El objetivo de la evaluación no es principalmente identificar déficits, sino reconocer los recursos existentes.²⁷

Una evaluación geriátrica integral multidimensional e interdisciplinaria comprende las evaluaciones enumeradas en la Tab. 1:

Método	Ejercer una profesión sanitaria
Cribado geriátrico según Lachs	Doctor
Índice de Barthel (actividades cotidianas)	Terapeuta asistencial
Prueba Timed "up to go" (movilidad)	Fisioterapia
Prueba de Tinetti (riesgo de caída)	Fisioterapia
Prueba de contar dinero (capacidad de autoayuda)	Terapia ocupacional (opcional)
Medición de la fuerza de la mano	Terapia ocupacional
Prueba del reloj (cognición)	Terapia ocupacional
Mini-Mental-State (cognición)	Terapia ocupacional / psicología
Escala de depresión	Terapia ocupacional / psicología
Estatus social según Nikolaus	Servicio social

²⁵ WEISSAUER, *Der nicht einwilligungsfähige Patient. Vorsorgevollmacht und „Patiententestament“*, "Anästhesiologie und Intensivmedizin", 40 (4), pp. 209 – 213.

²⁶ GIESELMANN - GATHER - VOLLMANN, *Entscheidungsfindung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten*, PPH 25, pp. 253 – 256.

²⁷ FREUND, *Geriatrisches Assessment und Testverfahren*, pp. 51 – 66.

Tab. 1.: La evaluación geriátrica integral

Como parte de una evaluación geriátrica, se utilizan dos pruebas para evaluar las capacidades cognitivas del paciente: la prueba del reloj de Watson²⁸ y la Mini-Mental-Status Test (MMST).²⁹

El Mini-Mental-Status Test³⁰ trata de evaluar y valorar los trastornos cognitivos y evalúa las capacidades de la persona evaluada en las siguientes áreas:

- Orientación,
- Receptividad / memoria,
- Atención y capacidad de cálculo,
- Memoria / Recuerdo,
- Lenguaje,
- Ejecución de requisitos tripartitos,
- Lectura y ejecución,
- Escritura,
- copia (habilidades constructivas visuales).

A cada una de las tareas evaluadas se le asigna un determinado número de puntos en el inventario de la prueba, que se suman al final de la misma para dar un valor de 0 a 30. Esto corresponde a:

- 30 – 27 puntos: sin demencia
- 26 – 20 puntos: demencia leve
- 19 – 10 puntos: demencia moderada
- 0 – 10 puntos: demencia grave

Por lo tanto, un MMST intenta separar a las personas sin deterioro cognitivo de aquellas con signos de demencia. Y en los pacientes con posible presencia de demencia, aunque sólo sea en las primeras fases de la enfermedad, se puede suponer al menos una capacidad limitada para tomar decisiones.

Sin embargo, una evaluación geriátrica (exhaustiva) – y ésta es la crítica que se hace a este diagnóstico – no permite extraer ninguna conclusión sobre la capacidad de decisión de la persona examinada. Más bien, el médico tiene que evaluar por sí mismo si la persona que va a ser tratada es capaz de tomar una decisión o no. En el mejor de los casos, una evaluación geriátrica puede servir de base para determinar si en principio tiene sentido realizar la intervención quirúrgica electiva prevista en el paciente en cuestión o cuestionar la indicación del tratamiento médico. Esto se basa en las capacidades físicas y mentales del paciente y en la probabilidad de que sobreviva a la intervención quirúrgica de forma que pueda reintegrarse en la vida social en el postoperatorio.

El segundo enfoque, y en realidad el único, para evaluar la capacidad de decisión de una persona consiste en averiguar, mediante un interrogatorio específico, si existe capacidad de decisión en el caso concreto.³¹ Este interrogatorio puede realizarlo cualquier médico de cualquier especialidad. A partir de la experiencia clínico-práctica, las siguientes preguntas pueden servir de ejemplo:³²

- ¿Cuándo nació?

²⁸ SHULMANN et al., *The challenge of time: clock-drawing and cognitive function in the elderly*, “Int J Geriatr Psychiatry”, 1 (2), pp. 135 – 140.

²⁹ JONES - GALLO, *Education bias in the mini mental state examination*, “International psychogeriatrics”, 13 (3), pp. 299 – 310.

³⁰ SHULMANN et al., *IPA survey of brief cognitive screening instruments*, “International psychogeriatrics”, 18 (2), pp. 281 – 294.

³¹ BORSON et al., *Simplifying detection of cognitive impairment*, “Journal of the American Geriatric Society”, 53 (5), pp. 871 – 874.

³² FALKAI - LAUX, “Untersuchung psychiatrischer/psychosomatischer Patienten inkl. neuropsychologischer Testungen“, in FALKAI - LAUX - DEISTER - MÖLLER, *Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie*, pp. 32 – 33.

- ¿Dónde nació?
- ¿Dónde vive actualmente?
- ¿En qué ciudad estamos?
- ¿Qué día es hoy?
- ¿Qué día de la semana es hoy?
- ¿Qué mes es ahora?
- ¿Qué época del año es?
- ¿Cuál es tu profesión?
- ¿Cómo se llama tu mujer (pareja)?
- ¿Cómo se llaman sus hijos?
- ¿Cómo se llaman sus nietos?
- ¿Cuál es su relación con su compañera?
- ¿En qué institución se encuentra actualmente?
- ¿Por qué está hospitalizado actualmente?

Si el paciente puede responder correctamente a estas preguntas, desde el punto de vista médico se puede presumir que el paciente es capaz de tomar decisiones.³³

3. Criterios jurídicos de capacidad de decisión

a. General

En el ámbito del tráfico jurídico, es decir, la celebración de contratos, operaciones bancarias, asuntos administrativos, etc., la capacidad de decisión, en este caso concreto la capacidad jurídica, es evaluada por la contraparte respectiva (por ejemplo, la parte contratante). En el caso de las personas mayores de edad, se presume en caso de duda (§ 24 párr 2 ABGB), pero si (manifiestamente) no está presente, los negocios jurídicos son nulos desde el principio.

Únicamente en cuestiones sanitarias son evaluadas por los profesionales sanitarios tanto la capacidad jurídica como la capacidad de decisión adicional necesaria para el consentimiento a una intervención física.³⁴ En este caso se aplican los criterios jurídicos del § 24 párr 2 ABGB, como también se aplican a otros negocios jurídicos, declaraciones de voluntad y actos jurídicos.³⁵ La evaluación de la capacidad de decisión debe realizarse por separado para cada tratamiento porque su existencia puede cambiar rápidamente debido a una enfermedad.³⁶ Por lo tanto, a menudo no es posible realizar una única evaluación ex ante para el primer tratamiento y todos los posteriores.³⁷

Según la ley austriaca (§ 24 párr 2 ABGB), "una persona es capaz de tomar una decisión si puede

- comprender el significado y las consecuencias de sus actos en el contexto respectivo,
- determinar su voluntad en consecuencia y
- comportarse en consecuencia".

Por tanto, se exige

³³ COEPPICUS, *Der nicht einwilligungsfähige Patient*, "Anästhesiologie und Intensivmedizin" 40 (7/8), pp. 583 – 588.

³⁴ ZIERL - SCHWEIGHOFER - WIMBERGER, *Erwachsenenschutzrecht*, para 249; KLETEČKA, "1.4.4.2.3. Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit", in AIGNER – KLETEČKA - KLETEČKA-PULKER - MEMMER, *Handbuch Medizinrecht*, I.4.4.2.3; NIGSCH, *Eintritt des Vorsorgefalls und Verlust der Entscheidungsfähigkeit*, EF-Z 2020/67, pp. 162 – 167.

³⁵ Para la diferenciación, que no es realmente relevante aquí, cf GANNER, *Selbstbestimmung im Alter*, pp. 239 y sigs. y 261 y sigs.

³⁶ WEITZENBOECK, "§ 24 ABGB", in SCHWIMANN - KODEK, *ABGB Praxiskommentar*, § 24 para 15.

³⁷ BARTH - MARLOVITS in BARTH - GANNER, *Handbuch des Erwachsenenschutzrechts*, p. 239.

- Capacidad de reconocer (elemento cognitivo)
- capacidad de formar voluntades (elemento voluntario)
- Capacidad de controlar el comportamiento.³⁸

b. Capacidad cognitiva

Una persona con capacidad de decisión puede "comprender el significado y las consecuencias de la acción en el contexto respectivo". "En el caso de un tratamiento médico, por ejemplo, esto significa que un paciente entiende qué es un pulmón, cuál es la intervención médica sobre él y cuáles son las consecuencias de realizarla o no."³⁹

Por tanto, el paciente debe ser capaz de reconocer el motivo y la importancia de un determinado tratamiento médico. Deben entenderlo en términos generales y no en detalle,

- por qué se lleva a cabo el tratamiento (comprensión de la enfermedad),
- qué se hará como parte del tratamiento (operación, medicación, duración, etc.),
- qué posibilidades de recuperación y riesgos conlleva,
- qué alternativas existen y qué consecuencias (sanitarias y económicas) tienen
- y qué obligaciones de cooperación existen.⁴⁰

En general, se requiere la capacidad cognitiva de reconocer hechos y procesos causales.⁴¹ Las conclusiones deben ser "correctas", es decir, deben poder verificarse objetivamente (científicamente).

Pregunta concreta: ¿Alguien sabe por qué el médico tratante sugiere la quimioterapia, ¿cómo funciona el tratamiento, qué oportunidades y riesgos (efectos secundarios) conlleva y cuáles son las alternativas?

c. Capacidad de formación de la voluntad

Está presente cuando alguien puede formar su voluntad sobre la base de un conocimiento objetivamente evaluable. Se basa en la capacidad de cognición y constituye el elemento volitivo de la capacidad de decisión. Depende de las ideas y deseos subjetivos del paciente. Es responsable de evaluar los resultados según sus propios criterios. Las desviaciones de los valores del público en general – por el motivo que sea (por ejemplo, la religión) – sólo son relevantes si constituyen una exclusión de la formación del libre albedrío relacionada con la enfermedad.⁴² Por tanto, el resultado no es previsible ni objetivamente verificable. La autonomía de los pacientes también autoriza decisiones poco razonables e incomprensibles.

Pregunta concreta: ¿Desea alguien recibir la quimioterapia específica que se le ofrece en función de sus conocimientos al respecto y de sus preferencias y valores personales?

Sólo si las causas relacionadas con la enfermedad en el contexto de la toma de decisiones llevan a tomar una decisión que no se corresponde con el propio conocimiento objetivo y las preferencias y valores personales, se puede negar la capacidad de formar la voluntad.

d. Capacidad de controlar el comportamiento

Esta capacidad se da cuando alguien es capaz de realizar la voluntad subjetiva formada sobre la base del conocimiento objetivo. Dicho de otro modo

³⁸ Cf también PARAPATIS - PERNER, *Die Neuregelung der Geschäftsfähigkeit im 2. Erwachsenenschutz-Gesetz*, iFamZ 2017, 160-168; ErlRV 1461 BlgNr 25. GP 9.

³⁹ ErläutRV 1461 BlgNr 25. GP 9.

⁴⁰ SCHWEIGHOFER, *Entscheidungsfähigkeit in medizinischen und pflegerischen Belangen nach dem 2. ErwSchG*, EF-Z 2018 (75), pp. 153-157.

⁴¹ BARTH - GANNER in BARTH - GANNER, *Handbuch des Erwachsenenschutzrechts*, p. 59.

⁴² BARTH - MARLOVITS in BARTH - GANNER, *Handbuch des Erwachsenenschutzrechts*, p. 241.

- puede expresar esta voluntad; puede que no sea el caso del síndrome de enclaustramiento, aunque la persona pueda formar una voluntad, y en cualquier caso no es el caso del coma. En este caso, sin embargo, ya falta la capacidad de reconocer y formar una voluntad; o
- puede comportarse de acuerdo con la voluntad; si, por ejemplo, el comportamiento adictivo impide a una persona comportarse de acuerdo con su propia voluntad formada, no hay capacidad de controlar el comportamiento. El comportamiento relevante puede consistir en una declaración de intenciones (consentimiento o rechazo del tratamiento) o en una acción real (participación en el tratamiento o resistencia al mismo).

4. Apoyo a la toma de decisiones

Si existen dudas sobre la capacidad de decisión de un paciente, el médico que lo atiende debe iniciar un proceso de toma de decisiones asistida si el paciente no se opone (§ 252 párr 2 ABGB; § 35 párr 3 UbG).⁴³ El objetivo es lograr el mayor grado posible de autonomía en la toma de decisiones, especialmente para las personas con enfermedades mentales y deficiencias comparables.⁴⁴

Puede prestarse apoyo para los tres criterios de la capacidad de decisión. Si hay déficits cognitivos, deben utilizarse medidas educativas de apoyo (por ejemplo, imágenes, lenguaje sencillo).⁴⁵ Si hay déficits en la toma de decisiones, especialistas en este campo (por ejemplo, psicólogos) o personas cercanas a la persona con las que exista una relación especial de confianza pueden prestar apoyo. Lo mismo ocurrirá si existen déficits en la capacidad de controlar el comportamiento, por lo que en este caso parece especialmente adecuada una ayuda a más largo plazo durante todo el curso del tratamiento.

5. Conclusión

Los médicos y los juristas tienen distintos enfoques para evaluar la capacidad de decisión. Sin embargo, las preguntas y pruebas utilizadas en medicina son, en principio, bastante adecuadas para proporcionar la información que permite llegar a una conclusión jurídica vinculante en relación con la capacidad de decisión.

La evaluación de la capacidad de decisión es una cuestión de derecho. Por tanto, los expertos, como los especialistas en psiquiatría y psicología, "sólo" tienen que determinar los hechos, es decir, si existe capacidad de cognición, de toma de decisiones y de control del comportamiento en el caso concreto y en relación con una decisión específica que deba tomarse. El juicio jurídico (= la respuesta a la pregunta jurídica) sobre si existe o no capacidad de decisión es responsabilidad del médico que atiende al paciente (y del tribunal en los procedimientos judiciales).

A la hora de utilizar las evaluaciones médicas para valorar la capacidad de decisión de los pacientes, una orientación algo más marcada hacia los criterios jurídicos también sería beneficiosa para los médicos, ya que reduciría las incertidumbres legales y evitaría disputas desde el principio.

Bibliografía

- Barth, Peter, and Marlovits, Martin in Barth, Peter and Ganner, Michael (eds.), *Erwachsenenschutzrecht*, 3rd edition, Vienna, Linde Verlag, 2019.
- Borson, Soo et al., Simplifying detection of cognitive impairment: comparison of the Mini-Cog and Mini Mental State Examination in a multiethnic sample, "Journal of the American Geriatric Society", May 2005, 53 (5), p. 871 – 874.
- Coeppicus, Rolf, Der nicht einwilligungsfähige Patient – Einwilligung, Betreuerbestellung und Vormundschaftsgericht, "Anästhesiologie und Intensivmedizin", 40 (7/8), 1999, p. 583 – 588.

⁴³ WEITZENBOECK, "§ 24 ABGB", in SCHWIMANN - KODEK, *ABGB Praxiskommentar*, § 252 para 3; ZIERL - SCHWEIGHOFER - WIMBERGER, *Erwachsenenschutzrecht*, para 253.

⁴⁴ HABERSTROH - MÜLLER, *Medizinische Behandlung*, *iFamZ* 2017, 417 – 420; NEUMAYR, "§ 254 ABGB" in NEUMAYR - RESCH - WALLNER, *Gmundner Kommentar zum Gesundheitsrecht*, § 254 ABGB para 9; GANNER, *Modelle unterstützter Entscheidungsfindung*, *iFamZ* 2014, 67 – 71.

⁴⁵ Cf LAIMER, *Ausmaß und Grenzen der Selbstbestimmungsaufklärung*, *RdM* 2022/324, 250 – 258.

- Falkai, Peter - Laux, Gerd, "Untersuchung psychiatrischer / psychosomatischer Patienten inkl. neuropsychologischer Testungen", in Falkai, Peter - Laux, Gerd - Deister, Arno – Möller, Hans-Jürgen (eds.), *Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie*, 7th edition, Stuttgart, Thieme, 2021, p. 32 – 33.
- Freund, Henning, *Geriatrisches Assessment und Testverfahren: Grundbegriffe – Anleitungen – Behandlungspfade*, 3rd edition, Stuttgart, Kohlhammer, 2017.
- Ganner, Michael, *Modelle unterstützter Entscheidungsfindung*, iFamZ 2014, p. 67 – 71.
- Gieselmann, Astrid - Gather, Jakob - Vollmann, Jochen, *Entscheidungsfindung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten*, PPH 25 (05), 2029, p. 253 – 256.
- Haberstroh, Julia - Müller, Tanja, *Medizinische Behandlung - Unterstützung bei Zweifeln an der Entscheidungsfähigkeit von Menschen mit Demenz*, iFamZ 2017, p. 417 – 420.
- Hempeler, Christin et al., *Selbstbestimmung im Rahmen pflegerischer Versorgung: Die Bedeutung von Einwilligungsfähigkeit und Freiwilligkeit*, PPH 28 (06), 2022, p. 290 – 295.
- Jones, Richard N. - Gallo, Joseph J., *Education bias in the mini mental state examination*, "International psychogeriatrics" 13 (3), 2001, p. 299 – 310.
- Kletečka, Andreas, "I.4.4.2.3. Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit", in Aigner, Gerhard - Kletečka, Andreas - Kletečka-Pulker, Maria - Memmer, Michael (eds.), *Handbuch Medizinrecht*, 36th supplementary delivery, Vienna, Manz Verlag, 2018.
- Laimer, Simon, *Ausmaß und Grenzen der Selbstbestimmungsaufklärung*, RdM 2022/324, 2022, p. 250 – 258.
- Neumayr, Matthias, "§ 254 ABGB" in Neumayr, Matthias - Resch, Reinhard - Wallner, Felix (eds.), *Gmundner Kommentar zum Gesundheitsrecht*, 2nd edition, Vienna, Manz Verlag, 2022.
- Nigsch, Clemens, *Eintritt des Vorsorgefalls und Verlust der Entscheidungsfähigkeit*, EF-Z 2020/67, p. 162-164.
- Parapatis, Felicitas - Perner, Stefan, *Die Neuregelung der Geschäftsfähigkeit im 2. Erwachsenenschutz-Gesetz*, iFamZ 2017, p. 160-168.
- Schweighofer, Michaela, *Entscheidungsfähigkeit in medizinischen und pflegerischen Belangen nach dem 2. ErwSchG*, EF-Z 2018/75, p. 153-157.
- Shulmann, Kenneth - Herrmann, Nathan - Brodaty, Henry - Chiu, Helen - Lawlor, Brian - Ritchie, Karen - Scanlan, James M., *IPA survey of brief cognitive screening instruments*, "International psychogeriatrics", 18 (2), p. 281 – 294.
- Shulmann, Kenneth - Shedletsky, Ralph - Silver, Ivan L., *The challenge of time: clock-drawing and cognitive function in the elderly*, *Int J Geriatr Psychiatry* 1 (2), September 2005, p. 135 – 140.
- Weissauer, Walther, *Der nicht einwilligungsfähige Patient. Vorsorgevollmacht und Patietentestament*, "Anästhesiologie und Intensivmedizin", 40 (4), 1999, p. 209 – 213.
- Weitzenboeck, Johann, "§ 24 ABGB", in Schwimann, Michael and Kodek (eds.), *Georg, ABGB Praxiskommentar*, 5th edition, Vienna, LexisNexis ARD Orac, 2018.
- Zierl, Hans Peter, Schweighofer, Michaela, Wimberger, Sabine, *Erwachsenenschutzrecht*, 3rd edition, Vienna, LexisNexis, 2023.



SHIHO YAMAGUCHI

Master of Law Keio University, Tokyo, Japan

Maestría en Derecho Universidad de Keio, Tokio, Japón

CV (English). Mater of law Keio University - Tokyo, Japan. Doctoral student Keio University - Tokyo, Japan.

Research Fellow of the Japan Society for the Promotion of Science. Assistant Professor Heisei International University

Contact: s-yamaguchi@hiu.ac.jp

CV (Español). Maestría en derecho Universidad de Keio - Tokio, Japón. Estudiante de doctorado Universidad de Keio - Tokio, Japón.

Becaria de Investigación de la Sociedad Japonesa para la Promoción de las Ciencias. Profesora asistente Universidad de Heisei Internacional.

Contacto: s-yamaguchi@hiu.ac.jp

Title: Determination of legal capacity and interdiscipline in Japan

Abstract: The purpose of this paper is to analyze the determination of legal capacity and interdiscipline in Japan. Since 2000, the Japanese Civil Code provides three models of protection for persons with disabilities: guardianship or *kouken*, curatorship or *hosa* and assistance or *hozyo*.

Although guardianship limits the capacity to act, it occupies 70% of the total. In this regard, the lack of conformity with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities is debated in Japan.

Keywords: Legal capacity. Japanese law. Civil Code. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Family court.

Título: Determinación de la capacidad jurídica e interdisciplina en Japón

Resumen: Este trabajo tiene como objeto analizar determinación de la capacidad jurídica e interdisciplina en Japón. Desde el año 2000, el Código Civil Japonés prevé tres modelos de protección de las personas con discapacidad: tutela o *kouken*, curatela o *hosa* y asistencia o *hozyo*.

Aunque la tutela limita la capacidad de ejercicio, ocupa el 70% de la totalidad. En este sentido, se debate en Japón la falta de conformidad con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Palabras clave: Capacidad jurídica. Derecho japonés. Código Civil. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tribunal de familia.

DETERMINATION OF LEGAL CAPACITY AND INTERDISCIPLINE IN JAPAN

1. Introduction

The adult guardianship system in Japan was reformed in 1999 from the previous system of interdiction and quasi-interdiction, to harmonize new principles such as respect for self-determination, utilization of

remaining capacity, and standardization with the traditional principle of individual protection¹. The system is broadly divided into two categories: voluntary guardianship and legal guardianship. The former system uses a voluntary guardianship contract, which is similar to a voluntary power of attorney contract. The latter is a system defined by the Civil Code (CC) that consists of three figures: guardianship (*kouken*), curatorship (*hosa*), and assistance (*hozyo*).

This paper focuses on legal guardianship, providing three figures and their process, and analyzes the process from the determination of legal capacity to the determination of the support and protection content. Then, it analyzes the impact of the revision of the medical certificate and the introduction of the “personal information form” in 2019 from an interdisciplinary perspective.

2. The legal guardianship system: guardianship, curatorship, and assistance

The legal guardianship system classifies individuals into three categories based on their level of discernment and offers the necessary protection within each category. Guardianship is applied to individuals with the least discernment, whereas assistance is applied to individuals with the smallest degree of diminished discernment. The use of three categories allows for greater flexibility in determining the content and scope of protection based on each individual’s unique circumstances².

2.1. Guardianship

Guardianship refers to “a person who constantly lacks the capacity to appreciate the person’s own situation due to a mental disorder” (art. 7 of CC), and the guardian or guardians are appointed for the ward along with the family court’s decision (arts. 7 and 8 of CC). The guardian has extensive powers to rescind the legal acts of the ward, except for the purchase of daily necessities or any other act involved in day-to-day life of the ward (arts. 9 and 120§1 of CC), and extensive powers of representation with the legal acts of the ward (art. 859§1 of CC).

The ward is intended for the following types of people: a) those who are normally unable to do everyday shopping for themselves and require someone to do it for them; b) those who do not know where they are, the names of their relatives, or other very basic matters; and c) those who are in a coma or in a persistent state³.

2.2. Curatorship

The curatorship refers to “a person whose capacity to appreciate their own situation is extremely inadequate due to a mental disorder” (art. 11 of CC), and the curator or curators are appointed for the person under curatorship, along with the family court’s decision (arts. 11 and 12 of CC). The curator has the authority to rescind acts subject to the power of consent (arts. 13§1 and 120§1 of CC). However, a decision extending the scope of the power of consent is possible (art. 13§2 of CC). By decision, the curator can also be granted the power of representation with respect to certain legal acts (art. 876-4 of CC).

A person under curatorship can make everyday purchases on his or her own but cannot properly perform important patrimonial acts on his or her own and, as a result, requires someone to assist him or her⁴.

2.3. Assistance

The assistance is a figure for “a person whose capacity to appreciate their own situation is inadequate due to a mental disorder” (art. 15§1 of CC), and the assistant or assistants are appointed for the person under assistance following the family court’s decision (arts. 15§1 and 16 of CC). In addition, the decision may grant one or both powers of representation or consent (the power to rescind) to the assistant for the legal act(s) (arts. 17§1, 120§1, and 876-9§1 of CC). The decision of assistance must always be made in conjunction with the decision of consent or representation power (art. 15§3 of CC).

¹ KOBAYASHI Akihiko; DAIMON Tasuku; IWAI Nobuaki, *Shin seinen koken seido no kaisetsu [revised edition]*, Kinzai, Tokyo, 2017, p. 5.

² Ibid., p. 30.

³ Ibid., p. 109.

⁴ Ibid., p. 109.

Therefore, the assistance provides three options for protection: (a) granting both the power of representation and the power of consent (the power to rescind); (b) granting only the power of representation; and (c) granting only the power of consent (the power to rescind). Of these, only the person under assistance, who has only received the decision granting the power of representation, is not subject to any limitations on their capacity to act⁵.

The person under assistance can perform important patrimonial acts on his or her own but is doubtful of his or her ability to do so correctly⁶.

3. The decision procedure of legal guardianship

3.1. The application for legal guardianship

In legal guardianship proceedings, a person who is or is to be under legal guardianship retains procedural capacity (arts. 118, 129, and 137 of the Domestic Relations Case Procedure Act (DRCPA)). This is because the proceedings in question must be handled from the perspective of and in the interests of the person. Hence, it is reasonable for the person to be able to participate in the proceedings himself/herself and perform effective procedural acts⁷.

The application document must state the purpose of and grounds for the application (art. 49§2 para. 2 of DRCPA). The purpose of the application specifies which legal guardianship is requested, whereas the grounds for the application explain why legal guardianship is required and the person's living conditions⁸. A medical certificate is also submitted as an attachment at this time.

3.2. Expert examinations and hearing of opinions concerning mental state

An expert examination on the person's mental state is required to decide to commence legal guardianship, except for a case where it is clearly not necessary (arts. 119§1 and 133 of DRCPA). Such provision means, for example, when a physician diagnoses the person as being in a coma or when an expert examination on his or her mental state is issued in another case in another court at a nearby time, indicating that the person's mental state at the time of the judgment is clear⁹.

However, to address issues such as the prolongation of the process, the family courts do not provide expert examinations in cases where the person's mental state is clear from the medical certificate¹⁰. In fact, according to the statistics of the Supreme Court between January and December 2023, the expert examination was carried out in only approximately 4.5% of all proceedings¹¹.

However, to make an assistance decision, the family court must hear "the opinion of a physician or any other appropriate person concerning the mental state of the person who is to be a person under assistance" (art. 138 of DRCPA). The reason for this is that the capacity to act is less restricted in the assistance decision compared with the guardianship or curatorship decision, so that it is not necessary to require a strict procedure such as expert opinion¹². As "any other appropriate person" other than a physician, a specialist such as a social worker who is familiar with the person's daily living situation and can accurately assess it is envisaged¹³. Presenting a document, such as a medical certificate, is one way to obtain "the opinion"¹⁴.

⁵ Ibid., p. 65-66.

⁶ Ibid., p. 109.

⁷ KANEKO Osamu, *Tikujo kaisetsu kajijikentetsuzukiho*, 2nd ed., Shoji homu, Tokyo, 2022, p. 461, 511 and 538.

⁸ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, *supra* note 1, p. 300.

⁹ Ibid., p. 305-306.

¹⁰ OTA Akiko, *Seinen koken seido ni okeru shindansho no shoshiki kaitei to honninjohoshi-to donyu no igi*, Jissen seinen koken, No. 80, 2019, p. 42.

¹¹ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *Seinen koken kankei jiken no gaikyo 2023*, p. 9. [online]. <https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2024/20240315koukengaikyou-r5.pdf>. Accessed May 17, 2024. Notably, this percentage includes voluntary guardianship contracts.

¹² KANEKO, *supra* note 7, p. 539.

¹³ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, *supra* note 1, p. 307-308.

As stated in Section 3.1, a medical certificate must accompany the application document. The presentation of the medical certificate is a means of hearing a physician’s opinion in assistance, whereas in guardianship and curatorship, it is a means of determining whether an expert examination is necessary¹⁵.

3.3. Hearing statements and opinions

The family court must hear the statement of the person who is to be a person under legal guardianship (arts. 120§1 inc. 1, 130§1 inc. 1 and 139§1 inc. 1 of DRCPA). Furthermore, to appoint a legal guardian, the person’s opinion to be legal guardian must be heard (arts. 120§2 inc. 1, 130§2 inc. 1, and 139§2 inc. 1 of DRCPA). These hearings are typically held concurrently¹⁶.

4. From the determination of legal capacity to the determination of the content of the support and protection

4.1. The concept of “capacity to appreciate”

As stated in Section 2, the degree of capacity to appreciate due to a mental disorder is the criterion for guardianship, curatorship, or assistance classification.

“Mental disorder” is a broad term that refers to all mental disabilities, such as dementia, intellectual disability, mental retardation, autism, and brain damage caused by accidents, other than physical disabilities¹⁷. “Capacity to appreciate” is an aptitude that allows one to distinguish between the advantages and disadvantages of legal actions¹⁸.

As mentioned in Section 3.2, capacity to appreciate was judged using a medical certificate. Capacity to appreciate based solely on medical criteria is an objective criterion that focuses on the person’s ability to make independent decisions as an attribute¹⁹.

4.2. The structure

Table 1. From the determination of legal capacity to the determination of the content of the support and protection

A [Legal capacity]	B [Figure]	C [Content of support and protection]
Due to a mental disorder a person who constantly lacks the capacity to appreciate	GUARDIANSHIP	fixation
Due to a mental disorder a person whose capacity to appreciate is extremely inadequate	CURATORSHIP	fixation*
Due to a mental disorder a person whose capacity to appreciate is inadequate	ASSISTANCE	<ul style="list-style-type: none"> • The decision granting the power of representation • The decision granting the power of consent (the power to rescind)

In guardianship, whenever it is judged that the person “constantly lacks the capacity to appreciate”, it is recognized that he/she requires someone to assist him/her in all of his/her patrimonial acts, so that unlike the decision for assistance, it is understood that the decision for guardianship should be declared without judging separately whether to grant specific powers of representation and annulment²⁰. Therefore, when guardianship is chosen, the guardian automatically gains broad powers of representation (art. 859§1 of CC) and annulment (arts. 9 and 120 §1 of CC), as mentioned in Section 2.1.

¹⁴ Ibid., p. 308.

¹⁵ Saiko saibansho jimukyoku kateikyoku, *Shindansho sakusei no tebiki*, p. 7. [online]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2023/202210shindansyotebiki_1.pdf, Consulta: May 17, 2024.

¹⁶ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra note 1, p. 309.

¹⁷ Ibid., p. 50.

¹⁸ Ibid., p. 50.

¹⁹ YAMASHIRO Kazuma, *Seinen koken seido no doko to noryokuron*, Jissen seinen koken, No. 100, 2022, p. 101.

²⁰ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra note 1, p. 99.

Similarly, in curatorship, whenever it is judged that the capacity to appreciate is extremely inadequate the need to grant the consent power on important patrimonial acts (art. 13§1 of CC) is recognized. Thus, unlike the decision for assistance, the declaration of the decision for curatorship does not require separate judgment of the need to grant specific powers of consent and representation²¹²². It is further explained that the need for such protection is not determined by the person's amount of assets or by the de facto protection provided by a relative without powers of consent or representation²³. Therefore, when opting for curatorship, the power of annulment is automatically granted for acts subject to the power of consent (arts. 13§1 and 120§1 of CC).

Thus, in guardianship and curatorship, a person with reduced capacity to appreciate due to a mental disorder is considered to consistently lack capacity or to be extremely inadequate. Once a figure is chosen, the content of support and protection is automatically determined. In other words, the determination of A [legal capacity] is related to the selection of B [figure], which in turn is also linked to C [content of support and protection]. Thus, the structure is designed so that once A is determined as the degree of capacity to appreciate, C is automatically determined. This structure implies that a person with a certain level of capacity to appreciate requires specific support and protection.

In contrast, in assistance, the power of consent (the power to rescind) and the power of representation do not arise from the decision for assistance, but rather both the decisions granting the power of representation and of consent grant these powers to the assistant. In other words, the determination of A is linked to the selection of B, whereas C is determined by the decision granting the power of representation and the decision granting the power of consent. Because of the intervention of the decision granting the power of representation and the decision granting the power of consent, A and C are no longer linked.

From this perspective, the Japanese legal guardianship system consists of three figures, but I believe assistance follows a different model than guardianship and conservatorship in terms of the process from legal capacity determination to determining the content of support and protection. This paper will refer to the first two as the *guardianship/curatorship model*, and the second as the *assistance model*.

5. The revision of the medical certificate and the introduction of the personal information form

5.1. Background

The revision of the medical certificate and the introduction of the personal information form stem from the Basic Plan for the Promotion of the Use of the Adult Guardianship System²⁴, which was approved by the Cabinet in March 2017 based on article 12§1 of the Act on the Promotion of the Use of the Adult Guardianship System (Act No. 29 of 2016), which came into force in May 2016. The Basic Plan emphasizes the importance of physicians taking into account the information on the person's family and social situation held by social welfare professionals for family courts to properly distinguish between guardianship, curatorship, and assistance²⁵. It also states that the medical certificate should be reviewed for this purpose.

As a result, the medical certificate was revised and a new personal information form was introduced in January 2019, both of which went into effect in April 2019.

5.2. Importance of the medical certificate and personal information form

In previous medical certificates, in the section where the physician who wrote the medical certificate stated his opinion, "the opinion on discernment" had four options: (a) "unable to manage and dispose of his/her own property"; (b) "always needs help to manage and dispose of his/her own property"; (c) "may need help

²¹ Ibid., p. 97.

²² As mentioned in 2.2, the curatorship is more flexible than the guardianship in terms of the decision for granting the power of representation to the curator (art. 876-4 of CC) and the decision extending the scope of the power of consent (art. 13§2 of CC).

²³ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra note 1, p. 97.

²⁴ Kosei rodo sho, *Daiikki seinen koken riyō sokushin kihon keikaku*. [online]. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12000000-Shakaiengokyoku-Shakai/keikaku1.pdf>. Accessed May 17, 2024.

²⁵ Ibid., p. 9.

to manage and dispose of his/her own property”; and (d) “able to manage and dispose of her property herself.” However, the expression was overly influenced by capacity to manage and dispose of property²⁶.

Therefore, this expression was changed to indicate whether a person can “understand and judge for himself/herself the meaning and content of a contract.” In addition, the concept of “support” was introduced in light of the more recent concept of decision support²⁷. Support here refers to the appropriate support expected from family members and other close persons²⁸.

The four options provided to the physician drafting the medical certificate have been modified as follows: (a) “can understand and judge the meaning and content of the contract for himself/herself”; (b) “without support, may have difficulty understanding and judging the meaning and content of the contract for himself/herself”; (c) “without support, cannot understand and judge the meaning and content of the contract”; and (d) “even with support, cannot understand and judge the meaning and content of the contract for himself/herself”²⁹. According to the Medical Certificate Guidelines, if the person’s discernment falls within (a), he or she is generally expected to have sufficient discernment and does not require the use of the legal guardianship system; if (b), he or she applies for assistance; if (c), he or she applies for curatorship; and if (d), he or she applies for guardianship³⁰.

Physicians can now issue accurate medical certificates using a new personal information form. The personal information form is intended to be used as reference material during medical judgment, objectively informing the physician of the person’s living conditions, so the person preparing the form should be someone close to the person and supportive from an occupational point of view, specifically a social worker³¹. Thanks to the efforts of each family court, municipalities, professional associations, and other relevant organizations, less than a year after its introduction, the filing rate with the family courts has surpassed 70%, and its use is progressing nationwide³².

5.3. Possible changes in the determination of legal capacity

The personal information form is intended to take advantage of interdisciplinary expertise, such as social welfare, and other relevant personnel during medical judgments by physicians. The medical judgment significantly impacts the family court’s legal judgment in the form of a medical certificate submitted at the time of application. It is because the expert examination has a low rate. Furthermore, the four options on the revised medical certificate appear to incorporate the concept of “support” into the discernment determination.

Has the interdiscipline introduced in the legal guardianship process by revising the medical certificate and introducing the personal information form brought any change in the determination of capacity to appreciate? In this sense, it is explained that the revision of the medical certificate is intended to allow physicians to express the diagnostic process and their own medical judgment more accurately, but it does not change the criteria for determining the existence and severity of mental disorder³³. In other words, the revision of the medical certificate does not alter the interpretation of the substantive law requirement of capacity to appreciate³⁴.

²⁶ OTA Akiko, *Shindansho shoshiki no kaitei to honninjohoshi-to donyugo no jitsumu no jokyo*, Jissen seinen koken, No. 90, 2021, p. 4.

²⁷ *Ibid.*, p. 4.

²⁸ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *supra* note 15, p. 12.

²⁹ The change in the order of options was made taking into account that in practice, the degree of a mental disability is usually progressively more severe (OTA Akiko, *supra* note 10, p. 46).

³⁰ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *supra* note 15, p. 12.

³¹ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *Honninjohoshi-to sakusei no tebiki*, p.27. [online]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2022/202210shindansyotebiki_2.pdf. Accessed May 17, 2024.

³² OTA Akiko, *supra* note 26, pp. 5-6.

³³ OTA Akiko, *supra* note 10, p. 47.

³⁴ KUMAGAI Shiro, *Minpo ni okeru noryoku no kangaekata: shindansho shoshiki no kaitei to “jiribenshikinoryoku,”* Jissen seinen koken, No. 90, 2021, p. 25.

Under the current system, it is understood that considering the concrete need within the requirement of capacity to appreciate is challenging³⁵, and if the interpretation of capacity to appreciate is modified, drastic changes will be required in the interpretation of the CC's provisions relating to the legal guardianship system. Nevertheless, I would consider incorporating an interdisciplinary element into the determination of capacity to appreciate. In this regard, introducing the concept of support in the medical certificate necessitates a reconstruction of the concept of capacity to appreciate in terms of what type of support is necessary in relation to the specific acts that are required, taking into account the specific circumstances in which the support is required, as well as the actual manner and extent of support being provided³⁶.

As stated in Section 4.2, the *guardianship/curatorship model* adopts a mechanism in which A [legal capacity] is linked to C [content of support and protection], whereas the *assistance model* uses a mechanism in which A is not linked to C.

The *assistance model* can determine C based on the person's specific needs, using the intervening device of the decision for granting power of representation and the decision for granting power of consent. I believe this mechanism will minimize any conflict with article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

In contrast, the *guardianship/curatorship model* necessitates a shift in interpreting the concept of capacity to appreciate. This is because, in the *guardianship/curatorship model*, the judgment of A automatically determines C, and there is no room to consider the person's concrete needs in the process that leads to the determination of C, unlike in the *assistance model*.

Therefore, A in relation to C must be determined to reflect the person's specific needs in the *guardianship/curatorship model*. The interpretation must be changed so that the family court can determine A based on the interdisciplinary knowledge contained in the personal information form and the physician's medical judgment.

6. Conclusion

The Cabinet approved the Second Basic Plan for Promoting the Use of the Adult Guardianship System³⁷ in March 2022, which states that the system will be reviewed within five years. In particular, it states that the legal guardianship system should be centralized.

This paper addressed the current legal guardianship system and analyzed the process of determining capacity to appreciate, selecting a figure, and identifying the content of support and protection. Thus, it clarified that even the legal guardianship system, consisting of three figures, can be broadly divided into two models: the *guardianship/curatorship model* and the *assistance model*. Furthermore, when discussing the content of the revised medical certificate and the new personal information form, it is stated that, although the substantive law requirement on the determination of capacity to appreciate has not changed, efforts are being made to incorporate interdisciplinarity into the process. Finally, I mentioned the possibility of tailoring the content of support and protection to the individual's needs through interdiscipline, particularly in the *guardianship/curatorship model*.

In terms of the legal guardianship system, the detailed articles and the system's framework are still being debated, with the question of whether three current figures should be maintained or centralized, or whether multiple types should be re-adopted. In this regard, the Japanese legal guardianship system is at a crossroads.

³⁵ Ibid., p. 30.

³⁶ Ibid., p. 29.

³⁷ Kosei rodo sho, *Dainiki seinen koken seido riyo sokushin kihon keikaku*. [online]. <https://www.mhlw.go.jp/content/000917303.pdf>. Accessed May 17, 2024.

DETERMINACIÓN DE LA CAPACIDAD JURÍDICA E INTERDISCIPLINA EN JAPÓN

1. Introducción

El sistema de guarda legal en Japón se reformó en el año 1999 a partir del sistema anterior de interdicción y cuasi-interdicción, con el objetivo de armonizar nuevos principios como el respeto a la autodeterminación, la utilización de la capacidad restante y la normalización con el principio tradicional de protección de la persona³⁸. A grandes rasgos, el sistema se divide en tutela voluntaria y guarda legal. La primera es un sistema que utiliza un contrato de tutela voluntaria, que es un tipo de contrato de poder voluntario. La segunda es un sistema definido por el Código Civil (CC) y consta de tres figuras: la tutela *o kouken*, la curatela *o hosa* y la asistencia *o hozyo*.

Este trabajo se enfoca en guarda legal, ofreciendo las tres figuras y su proceso, así como analiza el proceso que va desde la determinación de la capacidad jurídica hasta la determinación del contenido del apoyo y la protección.

A continuación, analizaré el impacto que la revisión del certificado médico y la introducción del “formulario de información personal” genera en el proceso, todo ello desde una mirada interdisciplinaria.

2. El sistema de guarda legal: la tutela, la curatela y la asistencia

El sistema de guarda legal clasifica a las personas en tres figuras según su grado de discernimiento, y proporciona la protección necesaria dentro de cada figura.

La tutela es aplicada a individuos con el menos discernimiento, mientras que la asistencia es aplicada a individuos cuyo grado de autonomía es mayor. La utilización de tres figuras permite fijar con flexibilidad el contenido y el alcance de la protección en función de las circunstancias individuales de cada persona³⁹.

2.1. La tutela

La tutela es una figura para la persona que habitualmente carece de discernimiento debido a una discapacidad mental (art. 7 del CC).

Esta figura es designada a través de una sentencia judicial, y su función será la de asistir a la persona (arts. 7 y 8 del CC). Al tutor se le otorgan amplios poderes respecto de los actos jurídicos que refieren a la persona del tutelado.

Puede por ejemplo, anular de anulación en relación a los actos jurídicos del tutelado, ciertos actos, a excepción de la compra de productos de primera necesidad u otros actos relativos a su vida diaria (arts. 9 y 120§1 del CC).

En igual sentido, se le otorga poder de representación en relación a los actos mencionados (art. 859§1 del CC).

La Doctrina en general, clasifica a esta tutela según el grado de autonomía y versatilidad que pueda presentar la persona del tutelado, así distingue por ejemplo: a) las que normalmente no pueden realizar por sí actos simples, tales como compras y necesitan de apoyo para realizarlas; b) aquellas que presentan grados de retrasos madurativos medio o altos, que por ejemplo las que no saben su paradero, los nombres de sus familiares y otras cuestiones muy cotidianas; c) las que se encuentran en estado de coma persistente⁴⁰.

2.2. La curatela

La curatela es una figura para en favor de la persona cuyo discernimiento es gravemente insuficiente debido a una discapacidad mental, y por ello a través de la sentencia, le les designa un curador (arts. 11 y 12 del CC).

³⁸ KOBAYASHI Akihiko; DAIMON Tasuku; IWAI Nobuaki, *Shin seinen koken seido no kaisetsu [edición revisada]*, Kinzai, Tokio, 2017, p. 5.

³⁹ *Ibid.*, p. 30.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 109.

Al curador se le otorgan poderes para anular los actos que se encuentran sujetos al poder de consentimiento (arts. 13§1 y 120§1 del CC). No obstante, es posible que dentro del marco de la sentencia, pueda ampliarse la esfera de consentimiento (art. 13§2 del CC). También es posible a través de resolución judicial otorgar al curador, poder de representación con respecto a determinados actos jurídicos (art. 876-4 del CC).

Se entiende que una persona, pueda necesitar de la figura del curador, cuando sin perjuicio de que sea capaz de hacer compras cotidianas por sí misma, pero que no puede realizar correctamente actos patrimoniales importantes por sí misma y necesita que alguien la ayude⁴¹.

2.3. La asistencia

La asistencia es una figura para en favor de la persona cuyo discernimiento es insuficiente debido a una discapacidad mental, y por ello a través de la sentencia, le designa un asistente (arts. 15§1 y 16 del CC).

En el caso de la asistencia, la sentencia otorga uno o ambos poderes de representación o de consentimiento respecto de los actos que la persona eventualmente realice (arts. 17§1, 120§1 y 876-9§1 del CC). La sentencia de asistencia debe declararse siempre junto con la sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento o la sentencia para el otorgamiento del poder de representación (art. 15§3 del CC).

Por lo tanto dentro del sistema de asistencia existen tres opciones de protección: (a) el otorgamiento del poder de representación y del poder de consentimiento (el poder de anulación); (b) el otorgamiento únicamente del poder de representación; y (c) el otorgamiento únicamente del poder de consentimiento (el poder de anulación). De éstos, sólo los asistidos a que se han pronunciado únicamente la sentencia para el otorgamiento del poder de representación no están sujetos a ninguna limitación de su capacidad de obrar⁴².

El asistido es aquella persona que puede realizar actos patrimoniales importantes por sí misma, pero que frente a la prueba legal, presenta dudas sobre si puede hacerlo correctamente⁴³.

3. El proceso para la sentencia de guarda legal

3.1. La solicitud de guarda legal

En el proceso judicial de guarda legal, el propio interesado conserva su capacidad procesal (arts. 118, 129 y 137 del Código Procesal de Casos de Relaciones Familiares (CPCRF)).

Estos procesos, se desarrollan desde la perspectiva del interés del propio interesado y, por lo tanto, se considera razonable que el propio interesado pueda participar por sí mismo en el proceso y realizar actos procesales efectivos⁴⁴.

El documento de la solicitud debe indicar el objetivo y los motivos de la misma (art. 49§2 inc. 2 del CPCRF), y aclararse la información que refiera a la figura de guarda legal que se solicita, sus motivos, las condiciones de vida de la persona, etc.⁴⁵, todo ello con el certificado médico adjunto.

3.2. El dictamen pericial y la audiencia de dictámenes sobre el estado mental

Para declarar la guarda legal debe emitirse un dictamen pericial sobre el estado mental de la persona, excepto que por las circunstancias del caso no sea necesario (arts. 119§1 y 133 del CPCRF). Por ejemplo, cuando un médico ha diagnosticado que la persona se encuentra en estado de coma, o cuando se ha emitido un dictamen pericial sobre su estado mental en otro proceso judicial, lo que no deja lugar a dudas respecto de la capacidad de la persona, de cara al dictado de sentencia⁴⁶.

Sin embargo, para hacer frente a problemas como la prolongación del proceso, los Juzgados de Familia no llevan a cabo peritajes en los casos en los que el estado mental de la persona está claro por el certificado

⁴¹ Ibid., p. 109.

⁴² Ibid., p. 65-66.

⁴³ Ibid., p. 109.

⁴⁴ KANEKO Osamu, *Tikujo kaisetsu kajijikentetsuzukiho*, 2ª ed., Shoji homu, Tokio, 2022, p. 461, 511 y 538.

⁴⁵ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, *supra* nota 1, p. 300.

⁴⁶ Ibid., p. 305-306.

médico⁴⁷. De hecho, según la estadística de la Corte Suprema entre enero y diciembre de 2023 las evaluaciones medicas a personas titulares de procesos judiciales, alcanzaron alrededor del 4,5%⁴⁸.

En cambio, para declarar la sentencia de asistencia, el Juzgado de Familia debe oír la opinión de un médico o de otra persona idónea sobre el estado mental de la persona (art. 138 del CPRF). Ello así, porque además de que la capacidad de obrar está menos restringida en la sentencia de asistencia que en la sentencia de tutela o curatela, en este caso no es necesario exigir prueba pericial médica⁴⁹.

Como persona idónea distinta del médico, se prevé un especialista como un trabajador social que conozca la situación de la vida diaria de la persona y pueda evaluarla con precisión⁵⁰. Un posible método de oír la opinión será presentar un documento como un certificado médico⁵¹.

Como se ha mencionado en el punto 3.1, se exige la presentación de un certificado médico junto con el documento de la solicitud. La presentación del certificado médico es un medio para contar con la opinión de un médico en asistencia, mientras que en la tutela y curatela es un medio para considerar si es necesario un posterior dictamen pericial⁵².

3.3. La audiencia

El juez, de cara a la sentencia, deberá oír tanto a la persona titular del proceso, como a aquella que ejercerá el cargo de guardador, en la práctica estas audiencias se realizan en simultaneo (arts. 120§1 inc. 1, §2 inc. 1, 130§1 inc.1, §2 inc. 1 y 139§1 inc. 1, §2 inc. 1 del CPRF)⁵³.

4. De la determinación de la capacidad jurídica a la determinación del contenido del apoyo y la protección

4.1. El concepto de “discernimiento”

Como se ha dicho en el punto 2, el grado de discernimiento de la persona, será el criterio para determinar si la misma requiere de una tutela, curatela o de asistencia.

La discapacidad mental es un concepto amplio que incluye, diferentes tipos de afecciones, en el caso de las patologías en salud mental: la demencia, la discapacidad intelectual, el retraso mental, el autismo, los daños cerebrales causados por accidentes, etc⁵⁴.

El discernimiento, es una aptitud que permite distinguir ventajas de desventajas de actos jurídicos⁵⁵, y en el caso del proceso en estudio, el mismo es visto desde un criterio medico objetivo, centrado en analizar aquellos actos que la persona pueda realizar o no por sí⁵⁶.

⁴⁷ OTA Akiko, *Seinen koken seido ni okeru shindansho no shoshiki kaitei to honninjohoshi-to donyu no igi*, Jissen seinen koken, No. 80, 2019, p. 42.

⁴⁸ Saikou saibansho jimusokyoku kateikyoku, *Seinen koken kankei jiken no gaikyo 2023*, p. 9. [en línea]. <https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2024/20240315koukengaikyoku-r5.pdf>. Consulta: 17 de mayo de 2024. Cabe señalar que este porcentaje incluye los contratos de tutela voluntaria.

⁴⁹ KANEKO, supra nota 7, p. 539.

⁵⁰ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra nota 1, pp. 307-308.

⁵¹ Ibid., p. 308.

⁵² Saiko saibansho jimukyoku kateikyoku, *Shindansho sakusei no tebiki*, p. 7. [en línea]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2023/202210shindansyotebiki_1.pdf, Consulta: 17 de mayo de 2024.

⁵³ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra nota 1, p. 309.

⁵⁴ Ibid., p. 50.

⁵⁵ Ibid., p. 50.

⁵⁶ YAMASHIRO Kazuma, *Seinen koken seido no doko to noryokuron*, Jissen seinen koken, No. 100, 2022, p. 101.

4.2. La estructura

Tabla 1. De la determinación de la capacidad jurídica a la determinación del contenido del apoyo y la protección

A [Capacidad jurídica]	B [Figura]	C [Contenido del apoyo o la protección]
Debido a una discapacidad mental la persona habitualmente carece de discernimiento	TUTELA	fijación
Debido a una discapacidad mental la persona cuyo discernimiento está gravemente insuficiente	CURATELA	fijación*
Debido a una discapacidad mental la persona cuyo discernimiento está insuficiente	ASISTENCIA	<ul style="list-style-type: none">• La sentencia para el otorgamiento del poder de representación• La sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento (el poder de anulación)

En el caso de la tutela, si la persona habitualmente carece de discernimiento, y se dispone la necesidad de un apoyo, se designará un tutor para realizar los actos que necesite.

Así, como mencione en el acápite 2.1., a diferencia de lo que sucede en la sentencia que designa uno o más asistentes, en la tutela, no se analizan cuestiones relativas a actos respecto de los cuales haya que otorgar poderes de representación y/o anulación⁵⁷. Por lo que, designado el tutor, este adquiere automáticamente el poder de representación y/o anulación sobre el causante (art. 859§1, 9 y 120§1 del CC).

Del mismo modo, en la curatela se concederá el poder de consentimiento respecto de actos patrimoniales de importancia (art. 13§1 del CC), siempre que el juez entienda que el grado de autonomía de la persona está gravemente insuficiente. Por lo que en la sentencia que designa curador, tampoco se realizará un análisis aparte, respecto del eventual otorgamiento de poderes⁵⁸⁵⁹. Se explica además que la necesidad de dicha protección no depende de la cuantía de los bienes que la persona tiene ni de la protección de hecho por un pariente sin poderes de consentimiento o representación⁶⁰. Por lo tanto cuando se designa un curador, se otorga este recibe automáticamente el poder de anulación para los actos sujetos al poder de consentimiento (arts. 13§1 y 120§1 del CC).

Así en tutela y curatela se considera la persona carece de discernimiento o este es gravemente insuficiente, así una vez seleccionada una figura, se determina automáticamente el contenido del apoyo y la protección.

En otras palabras, la determinación de A [capacidad jurídica] está vinculada a la selección de B [figura], y la determinación de B [figura] también está vinculada a C [contenido del apoyo y la protección]. Por lo tanto la estructura es tal que una vez determinada A como grado de discernimiento C también se determina automáticamente.

De esta estructura se desprende la premisa de lo que la persona con determinado discernimiento necesita determinados apoyos y protección.

En cambio, en la asistencia, el poder de consentimiento (el poder de anulación) y el poder de representación no surgen de la sentencia para asistencia, sino que la sentencia para el otorgamiento del poder de representación y la sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento otorgan estas facultades al asistente. En otras palabras, la determinación de A están vinculada a la selección de B, pero C viene determinada por la sentencia para el otorgamiento del poder de representación y la sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento. Debido a la intervención de la sentencia para el otorgamiento del poder de representación y de la sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento, A y C no están vinculados entre sí.

⁵⁷ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra nota 1, p. 99.

⁵⁸ Ibid., p. 97.

⁵⁹ Como se ha dicho en 2.2, la curatela es más flexibles que la tutela en cuanto a la sentencia para el otorgamiento del poder de representación al curador (art. 876-4 del CC) y a la sentencia que amplía el alcance del poder de consentimiento (art. 13§2 del CC).

⁶⁰ KOBAYASHI; DAIMON; IWAI, supra note 1, p. 97.

Desde este punto de vista, pienso que el sistema japonés de guarda legal que consta de tres figuras pero la asistencia adopta un modelo diferente a la tutela y la curatela en cuanto al proceso que va desde la determinación de la capacidad legal hasta la determinación del contenido del apoyo y la protección. En este trabajo los dos primeros se denominarán el *modelo de tutela/curatela* y el segundo, el *modelo de asistencia*.

5. La revisión del certificado médico e la introducción del formulario de información personal

5.1. Antecedentes

La revisión del certificado médico y la introducción del formulario de información personal tienen su origen en el Plan Básico para la Promoción del Uso del Sistema de Guarda legal⁶¹, que fue aprobado por el gabinete nacional japonés en marzo del año 2017 en base al artículo 12§1 de la Ley de Promoción del Uso del Sistema de Guarda legal (Ley nº 29 de 2016), que entró en vigor en mayo del año 2016.

El Plan Básico señala que la importancia de que los médicos tengan en cuenta la información de la persona, como mencioné anteriormente, desde una mirada interdisciplinar. Es decir, al momento de efectuar dictámenes, los mismos deben concurrir en armonía con la información recabada por la pericia social, ello así para facilitar la tarea del tribunal a la hora de discernir qué sistema de apoyo es más conveniente para la persona⁶².

Por ello se revisó el certificado médico y se introdujo un nuevo formulario de información personal en enero del año 2019, que los dos entraron en vigor en abril de ese mismo año.

5.2. Importancia de la revisión del certificado médico y la introducción del formulario de información personal

Antes de la reforma mencionada, la prueba médica refería a cuatro puntos respecto de la persona: (a) “incapaz de gestionar y disponer de sus propios bienes”; (b) “siempre necesita ayuda para gestionar y disponer de sus propios bienes”; (c) “puede necesitar ayuda para gestionar y disponer de sus propios bienes” y (d) “puede gestionar y disponer de sus bienes por sí misma”. Sin embargo, se señaló que la expresión de si capaz de gestionar y disponer de sus bienes o no era demasiado tendenciosa para la capacidad sobre los bienes⁶³.

Por lo tanto dicha expresión se cambió por la expresión de si una persona es capaz o no de “comprender y juzgar por sí misma el significado y el contenido de un contrato”. Además, se introdujo el concepto de “apoyo” a la luz del reciente concepto de apoyo a la toma de decisiones⁶⁴. Por “apoyo” se entienden aquí asistencia apropiada que se espera que presten los miembros de la familia y otras personas cercanas⁶⁵.

Los certificados médicos presentan cuatro diferentes niveles de autonomía que pueda presentar la persona: (a) “puede comprender y juzgar el significado y el contenido del contrato por sí misma”, (b) “sin apoyo, puede tener dificultades para comprender y juzgar el significado y el contenido del contrato por sí misma”, (c) “sin apoyo, no puede comprender y juzgar el significado y el contenido del contrato”, (d) “incluso con apoyo, no puede comprender y juzgar el significado y el contenido del contrato por sí misma”⁶⁶.

Según las Directrices sobre Certificados Médicos, si la capacidad de la persona para tomar decisiones entra dentro del (a), por lo general se espera que la persona tenga capacidad suficiente para tomar decisiones y no hay necesidad de utilizar el sistema de guarda legal; si (b), solicita la asistencia; si (c), solicita la curatela; y si (d), solicita la tutela⁶⁷.

⁶¹ Kosei rodo sho, *Daiikki seinen koken riyō sokushin kihon keikaku*. [en línea]. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12000000-Shakaiengokyoku-Shakai/keikaku1.pdf>. Consulta: 17 de mayo de 2024.

⁶² *Ibid.*, p. 9.

⁶³ OTA Akiko, *Shindansho shoshiki no kaitei to honninjohoshi-to donyugo no jitsumu no jokyō*, Jissen seinen Koken, No. 90, 2021, p. 4.

⁶⁴ *Ibid.*, p. 4.

⁶⁵ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *supra* nota 15, p. 12.

⁶⁶ El cambio en el orden de opciones se realizó teniendo en cuenta que, en la práctica, el grado de una discapacidad mental suele ser progresivamente más grave (OTA Akiko, *supra* nota 10, p. 46).

⁶⁷ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *supra* nota 15, p. 12.

Actualmente, se ha introducido un nuevo formulario de información personal para que los médicos que puedan emitir los certificados médicos más precisos.

Se supone que el formulario de información personal debe utilizarse como material de referencia a la hora del juicio médico, informando objetivamente al médico de las condiciones de vida de la persona, por lo que es deseable que la persona que prepare el formulario sea alguien cercano a la persona y que le preste apoyo desde un punto de vista ocupacional y en concreto se prevé una persona que se dedique a apoyar a la persona como trabajador social⁶⁸.

Gracias a los esfuerzos de cada Juzgado de Familia, las municipalidades, las asociaciones profesionales y otras organizaciones pertinentes, en menos de un año después de su introducción, la tasa de presentación ante los Juzgados de Familia ha superado el 70%, y se valora que su uso está progresando en todo el país⁶⁹.

5.3. Posibles cambios en la determinación de la capacidad jurídica

El formulario de información personal tiene por objeto aprovechar los conocimientos interdisciplinarios como asistencia social y personal pertinente a la hora de realizarse juicios médicos.

El dictamen médico influye notablemente en el proceso que determina la capacidad de la persona.

Ello así, en parte porque el índice de peritaje es bajo. Además de las cuatro opciones previstas en el certificado médico, el profesional debe exponer su opinión o una aproximación, respecto de las necesidades de la persona.

De lo dicho, acontece la pregunta:

¿La interdisciplina introducida en el proceso de guarda legal por la revisión del certificado médico y la introducción del formulario de información personal ha dado algún cambio en la determinación de discernimiento?

En este sentido se explica que la revisión de certificado médico tiene por objeto permitir a los médicos expresar con mayor precisión el proceso de diagnóstico y su propio juicio médico, y no modifica los criterios para determinar la existencia y el grado de discapacidad mental⁷⁰. En otras palabras, se entiende que la revisión del certificado médico no cambia la interpretación del requisito de derecho sustantivo de discernimiento⁷¹.

Con el sistema actual, se entiende que es difícil tener en cuenta la necesidad concreta dentro del requisito de discernimiento⁷², y si se modifica la interpretación de discernimiento también será necesario introducir cambios drásticos en la interpretación de las disposiciones del CC relativas al sistema de guarda judicial. No obstante, pruebo aventurar a considerar una posibilidad de introducir un elemento interdisciplinar en la determinación de discernimiento.

En esta dirección, la introducción del concepto de apoyo en la revisión del certificado médico requiere la reconstrucción del concepto de discernimiento desde la perspectiva de qué tipo de apoyo es necesario en relación con los actos concretos que se necesitan, teniendo en cuenta las circunstancias concretas en las que se necesita el apoyo y el modo y el alcance real del apoyo que se presta⁷³.

Como se ha mencionado en el punto 4.2, el *modelo de tutela/curatela* adopta un mecanismo en el que A [capacidad jurídica] está vinculada a C [contenido del apoyo y la protección], mientras que el *modelo de asistencia* adopta un mecanismo en el que A no está vinculada a C.

⁶⁸ Saiko saibansho jimusokyoku kateikyoku, *Honninjohoshi-to sakusei no tebiki*, p.27. [en línea]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2022/202210shindansyotebiki_2.pdf. Consulta: 17 de mayo de 2024.

⁶⁹ OTA Akiko, supra nota 26, pp. 5-6.

⁷⁰ OTA Akiko, supra nota 10, p. 47.

⁷¹ KUMAGAI Shiro, *Minpo ni okeru noryoku no kangaekata: shindansho shoshiki no kaitei to "jiribenshikinoryoku"*, Jissen seinen koken, No. 90, 2021, p. 25.

⁷² Ibid., p. 30.

⁷³ Ibid., p. 29.

El *modelo asistencial*, puede determinar C en función de las necesidades específicas de la persona, mediante el dispositivo interviniente de la sentencia para el otorgamiento del poder de representación y la sentencia para el otorgamiento del poder de consentimiento.

En mi opinión, este mecanismo evitará en la medida de lo posible un conflicto con el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por el contrario, en el *modelo de tutela/curatela* se requiere un cambio en la interpretación del concepto de discernimiento. Es porque en este modelo el *modelo de tutela/curatela*, el juicio de A determina automáticamente C y no hay lugar para considerar las necesidades concretas de la persona en el proceso que conduce a la determinación sobre C a diferencia del *modelo de asistencia*.

Por lo tanto, para reflejar las necesidades concretas de la persona en el *modelo de tutela/curatela*, será necesario determinar A con vistas a C. Para ello, será necesario cambiar la interpretación para que el Juzgado de Familia pueda determinar A teniendo en cuenta de forma integral el conocimiento interdisciplinar que tiene el formulario de información personal y el juicio médico realizado por médicos.

6. Conclusión

El Segundo Plan Básico para la Promoción del Uso del Sistema de Tutela de Adultos⁷⁴, aprobado por el gabinete nacional japonés en marzo del año 2022, establece que el sistema será revisado dentro del período objetivo de cinco años. En particular establece incluso que, con respecto al sistema de guarda legal, se señala que tres figuras actuales deben centralizarse.

Este trabajo aborda el sistema actual de guarda legal, y analiza el proceso que va desde la determinación de discernimiento, la selección de la figura y la determinación del contenido del apoyo y la protección. Por ello aclara que incluso el sistema de guarda legal, que consta de tres figuras, puede dividirse a grandes rasgos en dos modelos: el *modelo de tutela/curatela* y el *modelo de asistencia*. Además, al analizar el contenido del certificado médico revisado y el nuevo formulario de información personal, se aclara que, aunque no se ha introducido cambio en el requisito del derecho sustantivo relativos a la determinación de discernimiento, se está tratando de incorporar la interdisciplina en el proceso.

Por último, también mencioné la posibilidad de determinar el contenido del apoyo y la protección en función de las necesidades de la persona en base a la interdisciplina, en particular en el *modelo de tutela/curatela*.

En cuanto al sistema de guarda legal, todavía se está debatiendo no sólo los artículos detallados, sino también el marco del sistema, en cuanto a si deben mantenerse tres figuras actuales, centralizarse o si deben volver a adoptarse múltiples tipos. En este sentido, el sistema de guarda legal japonés se encuentra realmente en una encrucijada.

Bibliografía

Kobayashi Akihiko; Daimon Tasuku; Iwai Nobuaki, *Shin seinen koken seido no kaisetsu* [revised edition], Kinzai, Tokyo, 2017.

Kaneko Osamu, *Tikujo kaisetsu kajijikentetsudzukiho*, 2nd ed., Shoji Homu, Tokyo, 2022.

Ota Akiko, *Seinen koken seido ni okeru shindansho no shoshiki kaitei to honninjohoshi-to donyu no igi*, Jissen Seinen Koken, No. 80, 2019.

Saikou saibansho jimusokyoku kateikyoku, *Seinen koken kankei jiken no gaikyo* 2023. [online]. <https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2024/20240315koukengaikyoku-r5.pdf>.

Saikou saibansho jimukyoku kateikyoku, *Shindansho sakusei no tebiki*. [online]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2023/202210shindansyotebiki_1.pdf.

Yamashiro Kazuma, *Seinen koken seido no doko to noryokuron*, Jissen seinen koken, No. 100, 2022.

Kosei rodo sho, *Daiikki seinen koken riyo sokushin kihon keikaku*. [online]. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12000000-Shakaiengokyoku-Shakai/keikaku1.pdf>.

⁷⁴ Kosei rodo sho, *Dainiki seinen koken seido riyo sokushin kihon keikaku*. [en línea]. <https://www.mhlw.go.jp/content/000917303.pdf>. Consulta: 17 de mayo de 2024.

Ota Akiko, Shindansho shoshiki no kaitei to honninjohoshi-to donyugo no jitsumu no jokyo, Jissen seinen koken, No. 90, 2021.

Saikou saibansho jimusokyoku kateikyoku, Honninjohoshi-to sakusei no tebiki. [online]. https://www.courts.go.jp/vc-files/courts/2022/202210shindansyotebiki_2.pdf.

Kumagai Shiro, Minpo ni okeru noryoku no kangaekata: shindansho shoshiki no kaitei to “jiribenshikinoryoku”, Jissen seinen koken, No. 90, 2021.

Kosei rodo sho, Dainiki seinen koken seido riyo sokushin kihon keikaku. [online]. <https://www.mhlw.go.jp/content/000917303.pdf>. Accessed May 17, 2024.



CARLOS A. CARRANZA CASARES

Chamber Judge. Judiciary of the Nation, City of Buenos Aires, Argentina

Juez de Cámara. Poder Judicial de la Nación, Ciudad de Buenos Aires, Argentina

CV (English). Judge of the National Court of Civil Appeals. Former Legal Secretary of the Supreme Court of Justice of the Nation. Doctor in Legal Sciences. Master in Sociology. Lawyer Specialist in High Technology Law. Regular professor of Principles of Private Law and Civil Law Institutions and professor of Good Community Practices in Disability. Author of “Mental Health and Human Rights to be specified” and “Disability and Human Rights”, co-author of the “Civil and Commercial Code of the Nation, analyzed, compared and agreed” and of articles in various legal journals.

CV (Español). Juez de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil. Ex Secretario Letrado de la Corte Suprema Justicia de la Nación. Doctor en Ciencias Jurídicas. Magister en Sociología. Abogado Especialista en Derecho de la Alta Tecnología. Profesor titular ordinario de Principios de Derecho Privado y de Instituciones de Derecho Civil y docente de Buenas Prácticas Comunitarias en Discapacidad. Autor de “Salud Mental y Derechos Humanos a concretar” y “Discapacidad y Derechos Humanos”, coautor del “Código Civil y Comercial de la Nación, analizado, comparado y concordado” y de artículos en diversas revistas jurídicas.

Title: Principles for interpreting informal support for older persons

Abstract: It is a fact of human experience that many people, including some older adults, cannot satisfy, alone, all the needs of their lives. Hence, it is common for their family members or close friends to collaborate with them, with an intensity that generally increases over time, often without reaching a declaration of restriction of capacity and the consequent appointment of a judicial support.

The legal principles of solidarity, autonomy, proportionality, subsidiarity, dignity of risk, participation, prevention of harm and reparation, due to their strength and versatility, are presented as particularly appropriate to address this multiform reality that the law must be willing to accompany.

Keywords: Informal support. Legal principles.

Título: Principios para interpretar los apoyos informales a las personas mayores

Resumen: Es un dato de la experiencia humana que no pocas personas, entre las que se encuentran algunos adultos mayores, no pueden satisfacer, solos, todas las necesidades de su vida. De allí que es frecuente que sus familiares o allegados colaboren con ellos, con una intensidad que, por lo general, se incrementa con el tiempo, muchas veces, sin que se llegue a una declaración de restricción de la capacidad y el consecuente nombramiento de un apoyo judicial.

Los principios jurídicos de solidaridad, autonomía, proporcionalidad, subsidiariedad, dignidad del riesgo, participación, prevención del daño y reparación, por su fuerza y su versatilidad, se presentan como particularmente apropiados para abordar esta realidad multiforme que el derecho debe estar dispuesto a acompañar.

Palabras clave: Apoyos informales. Principios jurídicos.

PRINCIPIOS PARA INTERPRETAR LOS APOYOS INFORMALES A LAS PERSONAS MAYORES

El apoyo informal a las personas mayores

Es un dato de la experiencia humana que no pocas personas, entre las que se encuentran algunos adultos mayores, no pueden satisfacer, solos, todas las necesidades de su vida.

Entre otras cosas, no tienen (ya) capacidad plena para tomar, sin ayuda, decisiones en diversas áreas de su vida, como las que versan sobre el ámbito de residencia y la vida cotidiana; el manejo de sus ingresos, la contratación de personal de asistencia, la conformidad para tratamientos o intervenciones médicas. A veces precisan apoyos para alimentarse, higienizarse, desplazarse. Se trata de personas mayores en situación de vulnerabilidad¹.

Es frecuente que sus familiares o allegados colaboren con ellos, con una intensidad que, por lo general, se incrementa con el tiempo².

La realidad muestra que en muchos supuestos la persona con discapacidad esta adecuadamente asistida o apoyada en la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica por un guardador de hecho –generalmente familiar, pues la familia sigue siendo en nuestra sociedad el grupo básico de solidaridad y apoyo entre las personas que la componen, especialmente en lo que atañe a sus miembros más vulnerables–, que no precisa de una investidura jurídica formal que la persona con discapacidad tampoco desea³.

Este conjunto de circunstancias despierta interrogantes jurídicos sobre el valor de los actos realizados con esta colaboración que a veces se va transformando en representación y sobre la responsabilidad que les cabe a estos colaboradores en los daños que deriven de su actuación u omisión o, aun, en los que pueda provocar la persona ayudada; como así también sobre la necesidad y la oportunidad de dar intervención a un órgano judicial o administrativo.

De igual modo, cuando en situaciones similares se ha dado esa intervención judicial y se ha designado un apoyo formal, surgen inquietudes sobre si su alcance debe limitarse estrictamente a la toma de decisiones relativas a su capacidad jurídica o pueden o deben comprenderse funciones atinentes a simples actos lícitos, a lo concerniente a la vida cotidiana o a su ámbito de residencia⁴.

Esta comunicación intenta reflexionar sobre algunos aspectos de este tópico y, en este orden de ideas, examinar, sucintamente, la respuesta jurídica a esta problemática.

Los apoyos en las Convenciones

Esta problemática, en la actualidad, remite necesariamente a la noción de *apoyo* que se encuentra en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵ –en adelante la Convención

¹ Ver las Reglas de Brasilia sobre Acceso a la Justicia de las Personas en Condición de Vulnerabilidad (arts. 1 y 2); Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (art. 5).

² Señala el Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Derechos Humanos, del 20/12/16, que aunque las familias son la fuente más habitual de apoyo formal para las personas de edad con discapacidad en la mayoría de los países, existe una demanda creciente de atención residencial, en especial por parte de los familiares y otras personas que participan oficiosamente en el cuidado de las personas con demencia, lo que genera un mayor riesgo de institucionalización de las personas de edad con discapacidad. Añade que la prestación de servicios de apoyo a domicilio, incluida la asistencia personal y la ayuda para las tareas domésticas, puede evitar la institucionalización y mejorar la calidad de vida de las personas de edad, ya que les permite permanecer en su hogar (n.45).

³ Exposición de motivos de la ley española 8/2021.

⁴ Lorenzetti, *Código Civil y Comercial Comentado*, Santa Fe, Rubinzal Culzoni, 2015, t. I, p. 252. Caramelo, Picasso, Herrera, *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Bs. As., Infojus, 2015, p. 113.

⁵ La Convención fue aprobada mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/61/106, el día 13 de diciembre de 2006, se abrió a la firma el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La República Argentina la aprobó en 2008 por ley 26.378; posteriormente, en 2014 fue dotada de jerarquía constitucional a través de la ley 27.044 (conforme el art. 75, inc. 22 de la Constitución Nacional).

Internacional– y en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores⁶ –en adelante la Convención Interamericana–, a las que, sucintamente, cabe referirse.

Antes de adentrarnos en el contenido de estas convenciones, conviene reparar en que existe un concepto *genérico* de apoyo.

Apoyo, en términos generales, es el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad. El apoyo es una práctica, profundamente arraigada en todas las culturas y comunidades, que constituye la base de todas nuestras redes sociales. Todas las personas necesitan apoyo de otras en algún momento, o incluso a lo largo de toda su vida, para participar en la sociedad y vivir con dignidad. Ser receptores de apoyo y prestar apoyo a otras personas son dos funciones que todos compartimos como parte de nuestra experiencia humana, independientemente de la deficiencia, la edad o la condición social (Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Derechos Humanos, 20/12/16).

En lo que concierne específicamente a la capacidad jurídica se ha desarrollado la noción de apoyo *para la toma de decisiones*.

La **Convención Internacional** en el tercer párrafo del art. 12 prevé que los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El modelo de discapacidad basado en derechos humanos implica pasar del paradigma de la sustitución en la adopción de decisiones a uno basado en el apoyo para tomarlas⁷.

El Comité ha puntualizado que apoyo es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos de distintos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que les ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto de determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, como el apoyo entre pares, la defensa de sus intereses (incluido el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse⁸.

Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica (incluidas las más intensas) deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga es su interés superior objetivo⁹.

Las redes sociales y el apoyo que se da de forma natural en la comunidad (como el que brindan los amigos, la familia y la escuela) son elementos esenciales para el apoyo en la adopción de decisiones¹⁰. Es así que la mayoría de las personas con discapacidad tienen que depender de formas oficiosas de apoyo, principalmente de la familia y las redes personales¹¹.

Ahora bien, el concepto de apoyo no solo se circunscribe a la toma de decisiones.

Existen diversas formas de arreglos y servicios de apoyo para las personas con discapacidad que se solapan en buena medida. Así se reconocen, además de los apoyos para la *toma de decisiones* y el ejercicio de la capacidad jurídica, para la *comunicación* a través de la superación de barreras que dificultan la comprensión, para la *movilidad personal* con la mayor independencia posible, para la *asistencia personal* necesaria para vivir y ser incluidas en la comunidad, para la *asistencia domiciliaria*, residencial y otros servicios de apoyo

⁶ La Organización de los Estados Americanos adoptó, el 15 de junio de 2015, durante la 45a Asamblea General. La República Argentina la aprobó en 2017 por ley 27.360; posteriormente, en 2022 fue dotada de jerarquía constitucional a través de la ley 27.700 (conforme el art. 75, inc. 22 de la Constitución Nacional).

⁷ Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 3.

⁸ Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 17.

⁹ Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 29.

¹⁰ Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 45.

¹¹ Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Derechos Humanos, 20/12/16, n. 19.

de la comunidad, apoyo para el *acceso a servicios generales*, como la educación, el empleo, la justicia, la salud y otros servicios comunitarios y programas de protección social¹².

También la **Convención Interamericana** se ocupa del tema.

Esta Convención estandariza garantías muy relevantes que ningún otro instrumento internacional vinculante había considerado anteriormente de manera explícita en el caso de las personas mayores, como la conjunción entre el derecho a la vida y la dignidad en la vejez, o el derecho a la independencia y la autonomía¹³.

Su art. 30, en idénticos términos de la Convención Internacional, con la expresa referencia a las personas mayores, dispone que los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a la persona mayor al apoyo que puedan necesitar *en el ejercicio de su capacidad jurídica*.

En el marco del derecho a la independencia y la autonomía, su art. 7 prevé *servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad*; para concretar el derecho a la participación y a la integración comunitaria el art. 8 dispone contempla el apoyo mutuo intergeneracional; y como parte de los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo del art. 12, hace referencia a *medidas de apoyo a las familias y cuidadores*.

El apoyo extrajudicial

En el ámbito nacional, el art. 43 del Código Civil y Comercial de la Nación legisla el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, al disponer que se entiende por *apoyo* cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la *toma de decisiones* para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general.

Al respecto se ha sostenido que aun cuando este artículo se encuentra inserto en la regulación de las restricciones a la capacidad, ello no obsta a la configuración de apoyos al margen de los procesos de determinación de la capacidad. Y es cierto que los sistemas de apoyo previstos en la Convención Internacional y en la Convención Interamericana no requieren de una restricción de la capacidad para su operatividad.

El modelo de apoyo como herramienta para el ejercicio de la capacidad jurídica, no puede reducirse al ámbito que lo hace el citado código; pues resulta incoherente y alejado del modelo social de discapacidad con un enfoque de derechos humanos que adopta la Convención Internacional, imponer la restricción de la capacidad jurídica para acceder a un sistema de apoyo que tiene precisamente la finalidad de promover el ejercicio de derechos, la autonomía personal y la inclusión en condiciones de igualdad¹⁴.

Esta figura permite su aplicación autónoma con independencia o sin sujeción al cambio de estatus jurídico del sujeto, porque, además, el art. 103 del Código Civil y Comercial prescribe “la actuación del Ministerio Público respecto de personas menores de edad incapaces y con capacidad restringida, y de aquellas cuyo ejercicio de capacidad requiera de un sistema de apoyos”, lo que implica que se admite esta última como una categoría distinta de las anteriores¹⁵.

A su vez, esta discutido si la designación sin restricción a la capacidad puede hacerse judicialmente¹⁶ o si ello no es posible¹⁷.

¹² Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Derechos Humanos, 20/12/16, ns. 75 a 89.

¹³ Corte IDH. Caso *Poblete Vilches y otros Vs. Chile*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018, Serie C Nº 349, n. 205.

¹⁴ Zito Fontán, Otilia del Carmen, Spina, Marcela V., Pagano, Luz M., Olmo, Juan Pablo, Martínez Alcorta, Julio A., *Algo más sobre el apoyo para el ejercicio capacidad jurídica de las personas con discapacidad de las personas con discapacidad alternativas extrajudiciales reformas recientes en Perú y Colombia*, en “Revista Código Civil y Comercial” 2021 (febrero), 28.

¹⁵ Giavarino, Magdalena B, Balmaceda, Mónica P., *La consideración del sistema de “apoyos” como recurso autónomo*, en “Derecho de Familia y de las Personas” 2017 (diciembre), 152.

¹⁶ Giavarino, Magdalena B, Balmaceda, Mónica P., *La consideración del sistema de “apoyos” como recurso autónomo*, en “Derecho de Familia y de las Personas”, 2017 (diciembre), 152.

Se ha dicho que el reconocimiento de los apoyos extrajudiciales conlleva a que las personas con discapacidad intelectual, mental o psicosocial pueden realizar actos con apoyos que no sean judicializados, siempre y cuando respeten la voluntad y preferencias de la persona¹⁸.

Las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, que consideran que necesitan apoyo para tomar ciertas decisiones en su vida cotidiana para dirigir su persona, administrar sus bienes, para cobrar una pensión, o para otorgar actos jurídicos determinados, deben tener la facultad, en el marco de su autonomía personal, de designar a personas de su confianza para que las asistan, respetando el ejercicio de sus derechos, su voluntad y preferencias. Las personas en situación de vulnerabilidad son quienes mejor conocen el tipo de apoyo que precisan y las barreras con que se enfrentan para obtenerlo¹⁹.

Estos apoyos extrajudiciales, se ha señalado, podrían utilizarse en supuestos de personas con discapacidades no mentales que requieran de ayuda para superar barreras comunicacionales para expresar su voluntad, o con discapacidades mentales leves o con adicciones en las que la persona elija designar una institución para que lo asista; y que podría efectuarse en instrumento privado o público o por acuerdo presentado a homologación judicial²⁰.

Desde otra perspectiva se ha sostenido que los apoyos extrajudiciales aludidos en el citado art. 43 hacen referencia a las diferentes variantes posibles de apoyos con exclusión de las que tienen prevista su designación judicial²¹, en especial los apoyos para la vida independiente del art. 19 de la Convención Internacional²².

Previsión de la propia incapacidad

Estrechamente vinculadas a los apoyos se hallan las llamadas medidas de autoprotección.

En los últimos tiempos, el incremento del promedio de vida, la mayor certeza de los diagnósticos médicos y la modificación de las estructuras familiares, ha dado lugar a que, vislumbrando la propia incapacidad, las personas quieran adoptar precauciones o elaborar estipulaciones para el supuesto de que no se encuentren en condiciones de tomar decisiones por sí mismas.

El art. 60 del Código Civil y Comercial, en sintonía con el art. 11 de la ley 26.529, dispone que la persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela.

El art. 139, por su parte, prevé que la persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela, lo que debe ser aprobado judicialmente. Se entiende que también pueden designar apoyos²³.

Asimismo, ante la previsión del art. 1329 del Código Civil y Comercial de que el mandato se extingue por la incapacidad del mandante, se ha postulado que el poder como instituto abstracto independiente del mandato, puede ser vehículo eficaz para la autogestión de una eventual discapacidad²⁴.

¹⁷ SCJBA, “M. C., C. D. L. A. s/determinación de la capacidad jurídica”, del 14/9/23, Causa: C.124.337, La Ley Online AR/JUR/183723/2023).

¹⁸ Espósito, Claudio F.A., *Determinación de la capacidad jurídica. Persona con discapacidad como sujeto de derecho, voluntad, sistema de apoyos para la toma de decisiones*, en “La Ley” del 09/09/2021, 4.

¹⁹ Zito FONTÁN, Otilia del Carmen, Spina, Marcela V., Pagano, Luz M., Olmo, Juan Pablo, Martínez Alcorta, Julio A., *Algo más sobre el apoyo para el ejercicio capacidad jurídica de las personas con discapacidad de las personas con discapacidad alternativas extrajudiciales reformas recientes en Perú y Colombia*, en “Revista Código Civil y Comercial”, 2021 (febrero), 28.

²⁰ Möler Rombolá, Martín, *Los apoyos extrajudiciales para el ejercicio de la capacidad en el derecho argentino*, “Lecciones y Ensayos”, n° 100, 2018, p. 107.

²¹ Muñiz, Carlos, *Algunas precisiones sobre la noción de apoyo a las personas con discapacidad comentario acerca del informe de la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58)*, en “Derecho de Familia y de las Personas” 2019 (febrero), 145.

²² Frías, Javier I., *Pautas para la determinación de sistemas de apoyo en juicios de capacidad jurídica*, en “Revista Derecho de Familia”, 94, 61.

²³ Alterini, *Código Civil y Comercial*, p. 278.

Diversidad de los apoyos

Se advierten, entonces, diferentes tipos o modalidades de apoyo. Existe un apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica designado judicialmente en el marco de un proceso de determinación de la capacidad, con la posibilidad que sea propuesto por la persona interesada. También se ha designado apoyo judicial fuera de este tipo de juicios (dejado sin efecto por el fallo de la Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires citado). A la par, la persona concernida puede nombrar un apoyo para la toma de decisiones, y puede hacerlo por instrumento privado o público o, sin esta formalidad, más allá de las cuestiones probatorias que ello puede dar lugar. Aun cabe pensar en la situación transitoria o permanente en la que de hecho se ejercen funciones de apoyo de una persona que no está en condiciones actuales de convenirlo.

De igual modo, puede ocurrir con los apoyos destinados a otra finalidad, como la vida independiente.

Esta multiplicidad de apoyos de hecho y de derecho necesita respuestas jurídicas de suficiente ductilidad.

Los principios

Si consideramos como apoyo formal en sentido estricto el designado por el juez, existe una multiplicidad de apoyos informales, que dan muestra de la versatilidad de la figura. A su vez, dan lugar a una pluralidad de situaciones que suscitan los interrogantes enunciados al comienzo de este trabajo.

Hasta tanto se legisle esta materia de modo expreso parece apropiado recurrir a principios generales para dilucidar las cuestiones jurídicas que plantean (art. 2 del Código Civil y Comercial).

Estos principios constituyen normas que ordenan que algo sea realizado en la mayor medida posible, dentro de las posibilidades jurídicas y reales existentes. Son mandatos de optimización que están caracterizados por el hecho de que pueden ser cumplidos en diferente grado y que la medida debida de su cumplimiento no sólo depende de sus posibilidades reales, sino también de las jurídicas²⁵.

Incluso una eventual reglamentación de estos apoyos podría contener una explícita mención de esos principios.

Sin obviar, sino más bien incorporando, los principios expresamente aludidos en la Convención Internacional y en la Convención Interamericana, se presentan aquí los que resultan particularmente adecuados para la ponderación de los apoyos informales.

Principio de solidaridad

Lo propio de la condición humana no es el aislamiento sino la interdependencia. Es la ley de la vida. Todos, el Estado y los particulares, debemos reconocer esta circunstancia²⁶.

La solidaridad y fortalecimiento de la protección familiar y comunitaria es, precisamente uno de los principios de la Convención Interamericana (art. 3, inc. j). Y se debe promover la participación de la persona mayor en actividades intergeneracionales para fortalecer la solidaridad y el apoyo mutuo como elementos claves del desarrollo social (art. 8, inc. b)²⁷. La solidaridad es el principio que subyace en el apoyo informal de distintos tipos y es necesario que sea reconocido por los particulares, las instituciones y el Estado. Sin perjuicio de la implementación de salvaguardas, se debe respetar al máximo este derecho a dar y recibir apoyo informal.

²⁴ Brandi Taiana, M., *El poder al servicio de la autoprotección*, en "Revista del Notariado", 2016; MÖLER ROMBOLÁ, Martín, Los apoyos extrajudiciales para el ejercicio de la capacidad en el derecho argentino, "Lecciones y Ensayos", n° 100, 2018.

²⁵ Alexy, Robert, *Teoría de los Derechos Fundamentales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1997, p. 86 y ss.

²⁶ Ha dicho la Corte Suprema que es obligación de quienes forman parte de una determinada comunidad, el contribuir al mantenimiento y estabilidad del bien común, propio de ella (*Fallos*, 306: 838).

²⁷ Ha puesto de manifiesto la Relatora Especial que la mayoría de las personas con discapacidad tienen que depender de formas oficiosas de apoyo, principalmente de la familia y las redes personales (n. 19). El apoyo es una parte normal de la vida comunitaria, en que las familias son la primera fuente de apoyo para todos. En el caso de muchas personas con discapacidad, el apoyo de la familia sirve de puente para tener acceso a otras formas de asistencia necesarias para disfrutar plenamente de los derechos humanos (n.20).

En este sentido, es interesante observar el reconocimiento expreso de los apoyos extrajudiciales en ciertos ámbitos, como la Resolución 93/2020 y la Resolución 34/2020 de la Agencia Nacional de Discapacidad sobre la percepción de la pensión no contributiva.

Principio de autonomía

Obviamente, todos tenemos el derecho a decidir sobre nuestra vida. El respeto y la promoción de la autonomía es un correlato del modelo social de la discapacidad y del modelo de derechos humanos. Esto incluye el derecho a preservar un ámbito de intimidad demarcado por el propio sujeto.

La libertad está expresamente mencionada en el fundamento (preámbulo), en el propósito (art. 1) y en los principios (art. 3) de la Convención Internacional y también, numerosas veces, a lo largo de su articulado

La Convención Interamericana también contempla como principio, precisamente, la dignidad, independencia, protagonismo y autonomía de la persona mayor (art. 3, inc. c); y reconoce el derecho de la persona mayor a tomar decisiones, a la definición de su plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos (art. 7)²⁸.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha resaltado la importancia de visibilizar a las personas mayores como sujetos de derechos con especial protección y por ende de cuidado integral, con el respeto de su autonomía e independencia²⁹.

El art. 43 del Código Civil y Comercial prescribe que las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.

Los apoyos informales deben respetar acabadamente esta autonomía y el Estado debe implementar salvaguardas para evitar maliciosos o bienintencionados abusos o conflictos de intereses.

Principio de proporcionalidad

El apoyo que se ofrece y se recibe debe ser proporcional y adaptado (art. 12 de la Convención Internacional), necesario y apropiado (art. I de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad).

El art. 30 de la Convención Interamericana, en similares términos al art. 12 de la Convención Internacional prescribe que se debe cuidar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona mayor, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona mayor, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial.

Los apoyos informales, por la activa participación de sus protagonistas, tienden a ser los más ajustados a las necesidades de la persona concernida.

Ni desprotección ni sobreprotección; existe el derecho de requerir y el deber de brindar una asistencia proporcionada, ajustada a las necesidades de la persona, para remover los obstáculos que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en iguales condiciones con los demás.

Principio de subsidiariedad

No suele estar mencionado expresamente, pero se infiere del reconocimiento de la autonomía de la voluntad.

²⁸ Debe asegurarse: el respeto a la autonomía de la persona mayor en la toma de sus decisiones, así como a su independencia en la realización de sus actos (inc. a); que la persona mayor tenga la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vea obligada a vivir con arreglo a un sistema de vida específico (inc. b); y que la persona mayor tenga acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta (inc. c).

²⁹ Corte IDH. Caso *Poblete Vilches y otros Vs. Chile*. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018, Serie C N° 349, n. 132.

Como dispone la legislación española, solo en defecto o por insuficiencia de medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras complementarias (art. 255 del Código Civil)³⁰.

Esto tiene su razón de ser también en la mayor efectividad de las medidas adoptadas por la propia persona o los más próximos a ella, que conocen más acabadamente lo que se necesita.

Ahora bien, este principio también conlleva la imperiosa necesidad de intervenir cuando se vislumbre una situación de abuso o desamparo³¹.

La Corte Suprema ha señalado la necesidad de la intervención subsidiaria del Estado en materia de prestaciones debidas a personas con discapacidad³².

Principio de dignidad del riesgo

La dignidad está expresamente mencionada en el fundamento (preámbulo), en el propósito (art. 1) y en los principios (art. 3) de la Convención y también, numerosas veces, a lo largo de su articulado.

La dignidad del riesgo también se halla ligada al principio de autonomía, pero conviene abordarla por separado por la especificidad que presenta en este sector de la población.

El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad destacó que las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores³³.

En un supuesto en el que una persona con restricción a la capacidad solicitaba la rehabilitación judicial, con especial consideración por los apoyos informales con que contaba, se dijo que esta ayuda en la toma de decisiones permite a la persona afrontar la dignidad del riesgo de hacerse cargo de su vida.

Principio de participación

Está incluido en el propósito (art. 1) y en los principios (art. 3) de la Convención Internacional, subyace en gran parte de su contenido, precisamente destinado a promover la participación de quienes se encuentran concernidos por esta circunstancia³⁴.

La participación activa e informada de todas las personas en las decisiones que afectan a sus vidas y derechos está en consonancia con el enfoque de derechos humanos en los procesos de adopción de decisiones en el ámbito público y garantiza una buena gobernanza y la responsabilidad social. El lema “nada sobre nosotros sin nosotros” se hace eco de la filosofía y la historia del movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, basado en el principio de participación genuina³⁵.

Para la mayoría de las personas con discapacidad, el acceso a un apoyo de calidad es una condición fundamental para vivir y participar plenamente en la comunidad haciendo elecciones como las demás

³⁰ Ver Lafferriere, Jorge Nicolás, *La reforma de la ley española en materia de capacidad jurídica: una comparación con Argentina*, en “Jurisprudencia Argentina”, 2021-III.

³¹ En este sentido se ha puesto de manifiesto que cuando no existen otras opciones y las familias son el único proveedor de apoyo, la autonomía de las personas con discapacidad y sus familiares se ve reducida. Los receptores del apoyo no tienen ningún tipo de elección o control en cuanto a la asistencia que necesitan para realizar su proyecto de vida y suelen surgir problemas relacionados con la sobreprotección y los conflictos de intereses (Relatora n.20). Y el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad explica que, aunque todas las personas pueden ser objeto de “influencia indebida”, este riesgo puede verse exacerbado en el caso de aquellas que dependen del apoyo de otros para adoptar decisiones. Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación (Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 22).

³² CSJN O. 59. XXXVIII. Originario, Orlando, Susana Beatriz c/Buenos Aires, Provincia de y otros s/amparo, del 24/5/05. CSJN A. 1646. XLI. Originario, Agüero, María Magdalena y otro c/Tucumán, Provincia de y otros s/acción de amparo, del 6/12/05.

³³ Observación general n° 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 22.

³⁴ Ver las referencias explícitas en el preámbulo puntos e, k, m, o e, y; como así también en los arts. 1, 3, 9, 13, 19, 24, 26, 29, 30, 33 y 34.

³⁵ Observación general n° 7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, n. 1.

personas. Sin un apoyo adecuado, las personas con discapacidad están más expuestas a un trato negligente o a ser institucionalizadas. La prestación de un apoyo adecuado es necesaria para hacer valer toda la gama de derechos humanos y permite a las personas con discapacidad alcanzar su pleno potencial y contribuir así al bienestar general y la diversidad de la comunidad en la que viven. Para muchas personas con discapacidad, el apoyo es una condición indispensable para participar de forma activa y significativa en la sociedad y, al mismo tiempo, conservar su dignidad, autonomía e independencia³⁶.

Los apoyos informales, en los hechos, constituyen uno de los más importantes facilitadores de la participación social de las personas mayores.

Principio de prevención del daño

El tradicional principio de no dañar a otro hoy en día está claro que incluye el de prevenir el daño.

Existen numerosas disposiciones en la Convención Interamericana sobre la prevención.

Así, los Estados deberán adoptar medidas para *prevenir*, sancionar y erradicar aquellas prácticas contrarias a la presente Convención, tales como aislamiento, abandono, sujeciones físicas prolongadas, hacinamiento, expulsiones de la comunidad, la negación de nutrición, infantilización, tratamientos médicos inadecuados o desproporcionados, entre otras, y todas aquellas que constituyan malos tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que atenten contra la seguridad e integridad de la persona mayor (art. 4, inc. a).

También aluden a la prevención los arts. 9, inc. a (derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia), 12, inc. b y c (derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo),¹⁸ (derecho al trabajo), 19 (derecho a la salud), 23 (derecho a la propiedad), 24 (derecho a la vivienda) y 29 (situaciones de riesgo y emergencias humanitarias).

Además de estos compromisos estatales, los apoyos informales, como toda persona, pero específicamente por el rol que desempeñan, deben prevenir los daños evitables a las personas mayores concernidas³⁷.

Es así que, por ejemplo, los apoyos informales tienen el deber de denunciar si la persona concernida se encuentra en alguno de los supuestos del art. 32 del Código Civil y Comercial, o sea, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

La actividad del Ministerio Público principal o complementaria, judicial o extrajudicial, debería actuar como salvaguarda (art. 103 del Código Civil y Comercial).

Principio de reparación

Al respecto, tengo presente que el derecho a una reparación se encuentra contemplado en los arts. 17 (derecho de propiedad) y 19 (no dañar a otro) de la Constitución Nacional y en tal carácter ha sido reconocido por la Corte Suprema³⁸; como así también en la Convención Americana sobre Derechos Humanos (art. 75, inc. 22 de la Constitución Nacional), entre otros, en sus arts. 5 (derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral), 21 (indemnización justa); y en su art. 63 (reparación de las consecuencias)³⁹.

³⁶ Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Consejo de Derechos Humanos, 20/12/16.

³⁷ El art. 1710 del Código Civil y Comercial dispone que toda persona tiene el deber, en cuanto de ella dependa, de: a) evitar causar un daño no justificado; b) adoptar, de buena fe y conforme a las circunstancias, las medidas razonables para evitar que se produzca un daño, o disminuir su magnitud; si tales medidas evitan o disminuyen la magnitud de un daño del cual un tercero sería responsable, tiene derecho a que éste le reembolse el valor de los gastos en que incurrió, conforme a las reglas del enriquecimiento sin causa; c) no agravar el daño, si ya se produjo.

³⁸ *Fallos*, 308:1118 y 1160; 320:1996; 325:11.

³⁹ Corte Interamericana de Derechos Humanos, caso Velásquez Rodríguez Vs. Honduras. Sentencia de reparaciones y costas del 21 de julio de 1989. Serie C No. 7; caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri Vs. Perú. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de julio de 2004. Serie C No. 110, n. 189; caso 19 Comerciantes Vs. Colombia. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 5 de julio de 2004. Serie C No. 109, n. 222; entre otras.

La Convención Interamericana establece que los Estados deben adoptar medidas legislativas, administrativas y de otra índole para prevenir, investigar, sancionar y erradicar los actos de violencia contra la persona mayor, así como aquellas que propicien la *reparación* de los daños ocasionados por estos actos (art. 9, inc. a)

Todo daño injusto debe ser reparado y cualquier acción u omisión que causa un daño a otro es antijurídica si no está justificada (art. 1717 del Código Civil y Comercial).

Los apoyos informales, además, deben responder, en especial, por el perjuicio que ocasionen sus acciones u omisiones abusivas o en conflicto de intereses con la persona concernida.

Consideración final

Esta reseña sobre la situación de los apoyos y, en particular, de los denominados informales y la posible respuesta a la problemática que generan, apunta a efectuar un aporte para la reflexión sobre la situación de muchas personas mayores que son acompañadas y asistidas por personas cercanas sin llegar a una declaración de restricción de la capacidad y el consecuente nombramiento de un apoyo judicial.

A tal fin, los reseñados principios jurídicos, por su fuerza y su versatilidad, se presentan como particularmente apropiados para abordar una realidad variopinta que el derecho debe estar dispuesto a acompañar.

Chapter V / *Capítulo V*

**DIVERSITY OF MODES, TOOLS AND ENVIRONMENTS /
*DIVERSIDAD DE MODOS, HERRAMIENTAS Y ENTORNOS***



INMACULADA VIVAS TESÓN

Æquitas Foundation, Spain

Fundación Æquitas, España

CV (English). Professor of Civil Law. One of her main lines of research is the rights of persons with disabilities, from which have ensued numerous publications and presentations at national and international forums.

In 2011, she was awarded the first research prize of the State Disability Observatory and in 2021 Special Mention of the Queen Letizia National Awards of the Royal Board of Trustees on Disability. She is a trustee of the Æquitas Foundation.

Contact: ivivas@us.es

CV (Español). Catedrática de Derecho civil. Una de sus principales líneas investigadoras es la de los derechos de las personas con discapacidad, de la que resultan numerosas publicaciones y ponencias en foros nacionales e internacionales.

En 2011 obtuvo el primer premio de investigación del Observatorio Estatal de la Discapacidad y en 2021 la Mención Especial de los Premios Nacionales Reina Letizia del Real Patronato de discapacidad. Es patrona de la Fundación Æquitas.

Contacto: ivivas@us.es

Title: The free and informed consent of older adults in the health care setting: current keys and future challenges

Abstract: In Spain, the elderly do not have a differentiated regulatory framework for the mere fact of having wrinkles. However, they must be given attention and support when, due to their frailty, they are unable to make decisions concerning their health. In this context, we analyse whether the current legal system provides an effective system of support and instruments that respects the free self-determination of the elderly person and how it resolves situations in which their wishes and preferences are disregarded.

Keywords: Older adults. Dignity. Informed consent. Health.

Título: El consentimiento libre e informado del adulto mayor en el ámbito sanitario: claves actuales y retos de futuro

Resumen: En España, el adulto mayor no cuenta con un marco normativo diferenciado por el mero hecho de tener arrugas. Sin embargo, sí debe prestársele atención y apoyo cuando, por su fragilidad, no puede tomar decisiones concernientes a su salud. En este contexto, se analiza si el ordenamiento jurídico actual contempla un sistema de apoyos e instrumentos eficaz y respetuoso con la libre autodeterminación de la persona mayor y cómo resuelve las situaciones en las que se prescinde de sus deseos y preferencias.

Palabras clave: Adulto mayor. Dignidad. Consentimiento informado. Salud.

EL CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO DEL ADULTO MAYOR EN EL ÁMBITO SANITARIO: CLAVES ACTUALES Y RETOS DE FUTURO¹

1. El edadismo y la necesidad de un tratado internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas mayores

Uno de los mayores problemas que plantea el envejecimiento de la población y el incremento del índice de supervivencia de las personas de edad avanzada (en 2030, una de cada seis personas en el mundo tendrá 60 años o más; en 2050 la población mundial de personas de 60 años o más se habrá duplicado –2100 millones– y se prevé que el número de personas de 80 años o más se triplique entre 2020 y 2050 hasta alcanzar los 426 millones) no es tanto el factor demográfico en sí mismo, con los desafíos socio-económicos y políticos que consigo conlleva, sino promover, proteger y asegurar, de manera efectiva, el pleno goce y ejercicio cotidiano, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona.

Son muchos los prejuicios y estereotipos asociados a esta etapa de la vida. Los términos “vejez”, “ancianidad”, “senectud” o “tercera edad” son, hoy día, sinónimos de fealdad, enfermedad, obstinación, queja, dependencia, decrepitud, chochez, declive, demencia y un largo etcétera, lo que lleva a pensar que los derechos de los adultos mayores van perdiendo valor, van menguando y haciéndose cada vez más débiles al igual que ellos. Estereotipar a las personas mayores es un gran error. La dignidad es un atributo intrínseco de la persona humana, a la que queda ligada, de manera intacta e incólume, desde su nacimiento hasta el último de sus días.

Durante la terrible crisis de salud pública que azotó al mundo entero hace unos años, mucho se habló, por desgracia, de nuestros adultos mayores, con los que más se ensañó el virus SARS-CoV-2. La pandemia puso en evidencia la precariedad y las carencias de las políticas públicas de cuidado y el modelo de atención a los ancianos, tanto en sus hogares (a través de la telemedicina y de la teleasistencia), como en las residencias de mayores y en los hospitales. Como el Covid-19 dejó patente, el edadismo², la discriminación por razón de edad³ es, en España, un tipo de maltrato muy extendido⁴ y no reconocerlo es tener una visión miope de lo ocurrido. El virus nos desafió, nos puso a prueba⁵ y fallamos sacando lo peor de nosotros, lo que debería

¹ El presente trabajo se enmarca dentro del Grupo de Investigación “Nuevas Dinámicas del Derecho Privado Español y Comparado” (SEJ-617) de la Junta de Andalucía y del Grupo de investigación consolidado “Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos” (DECADE) de la Universidad de Alcalá, así como del Proyecto I+D+i “Discriminación a las personas con discapacidad en el ejercicio de la capacidad jurídica en las situaciones internacionales e interregionales (PID2021-127361NB-I00), Ayudas a Proyectos de generación de conocimiento en el marco del Programa Estatal para Impulsar la Investigación Científico-Técnica y su Transferencia, del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2021-2023, del que es investigadora responsable la Prof^a. Goñi Urriza.

² El término “edadismo”, una traducción del inglés “ageism”, fue incorporado en 2022 al Diccionario de la Real Academia Española, que lo define como “discriminación por razón de edad, especialmente de las personas mayores o ancianas”.

³ El art. 2 de la Ley 15/2022, de 12 de julio, integral para la igualdad de trato y la no discriminación, reconoce el derecho de toda persona a la igualdad de trato y no discriminación con independencia de su nacionalidad, de si son menores o mayores de edad o de si disfrutan o no de residencia legal disponiendo que nadie pueda ser discriminado, entre otros factores, por la edad, lo que se entiende implícito en el art. 14 de la Constitución española, en cuyo tenor no la menciona expresamente: “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

⁴ TARAZONA-SANTABALBINA, F. J./MARTÍNEZ-VELILLA, N./VIDÁN, M^a. T./GARCÍA-NAVARRO, J. A., “Covid-19, adulto mayor y edadismo: errores que nunca han de volver a ocurrir”, en *Revista de geriatría y gerontología*, vol. 55, núm. 4, 2020, pp. 191-192; TARAZONA-SANTABALBINA, F. J./DE LA CÁMARA DE LAS HERAS, J. M./ VIDÁN, M^a. T./GARCÍA-NAVARRO, J. A., “Enfermedad por coronavirus 2019 (Covid-19) y edadismo: revisión narrativa de la literatura”, en *Revista de geriatría y gerontología*, vol. 56, núm. 1, pp. 47-53; VIVAS TESÓN, I., *Vivir con discapacidad en el contexto de una pandemia: el derecho a tener derechos*, Tecnos, Madrid, 2021, pp. 50-53.

⁵ Como señala MARTÍN BLANCO, J., “El impacto de la pandemia de la Covid-19 en los derechos humanos de las personas con discapacidad”, *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, vol. 4, 2020, p. 72, “la pandemia global desencadenada por la Covid-19 es una prueba para las sociedades, las personas, las familias, los gobiernos y las organizaciones supranacionales e internacionales; es un desafío para el mundo y para toda la humanidad sin distinciones. Se trata de una crisis sin precedentes que ha sometido a una tensión extrema los principios inspiradores del discurso de los derechos humanos”.

avergonzarnos y mucho; no estuvimos a la altura. No somos, ni de lejos, la sociedad igualitaria y plena que creíamos ser.

Es innegable que la imagen social negativa hacia las personas mayores, base de las prácticas discriminatorias hacia ellas, se agrava en tiempos de crisis, lo que las sitúa en riesgo de exclusión social y soledad emocional. Según un Informe sobre el edadismo publicado en 2021 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH), el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DAES) y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)⁶, se calcula que una de cada dos personas en el mundo tiene actitudes edadistas, lo que empobrece la salud física y mental de las personas mayores, además de reducir su calidad de vida. A la vista de ello, se pide actuar con urgencia para luchar contra el edadismo y realizar evaluaciones e informes sobre este problema con miras a revelarlo como lo que es: una sigilosa pero devastadora desgracia para la sociedad. No podemos permitir que estereotipos, prejuicios y actitudes discriminatorias basados en la edad reduzcan las oportunidades para garantizar la salud, el bienestar y la dignidad de nuestros mayores.

Según el citado Informe, el edadismo tiene consecuencias graves y amplias para la salud y el bienestar de las personas. Entre las personas mayores, el edadismo se asocia con una peor salud física y mental, un mayor aislamiento social y soledad, una mayor inseguridad financiera, una menor calidad de vida y unas mayores tasas de muertes prematuras. Se calcula que 6,3 millones de casos de depresión en todo el mundo son atribuibles al edadismo. El problema se entremezcla con otras formas de prejuicios y desventajas, como las relacionadas con el sexo, la raza y la discapacidad, lo que tiene un efecto negativo sobre la salud y el bienestar de la población.

Al respecto, resulta de capital importancia aclarar que las arrugas no conducen, de manera automática, a la discapacidad, por lo que a nuestros mayores no les es siempre aplicable la Convención de las Naciones Unidas de los derechos de las personas con discapacidad hecha en Nueva York en 2006 (CDPD), que no recoge un tratamiento específico y transversal del envejecimiento (lo menciona en sus arts. 25 y 28), como sí hace, en cambio, con relación al género y a la niñez. Por ello, no entiendo cómo a estas alturas Naciones Unidas no ha prestado mayor atención las personas mayores mediante un Tratado internacional que las contemple como protagonistas, abordando el envejecimiento como un asunto de derechos humanos. Es, sin duda, una de las cuestiones de mayor relevancia en el presente siglo. Este importante colectivo vulnerable reclama más que nunca visibilidad normativa e institucional a través de un instrumento internacional, de ámbito universal, de protección de derechos humanos que, como ha logrado la CDPD y su “transposición” en los ordenamientos jurídicos de muchos países, ponga al adulto mayor en el centro de todo y no en un alejado e insignificante rincón, garantizándole un entorno (institucionalizado o no) adecuado de respeto a su autonomía en su recorrido vital.

En la actualidad, las personas mayores no cuentan con mecanismos de protección de sus derechos y libertades fundamentales ni con el compromiso en el respeto de los mismos por parte de la comunidad internacional, a lo que la crisis sanitaria del Covid-19 ha sumado la indiferencia y falta de solidaridad de la sociedad civil hacia quienes, según sus cálculos, ya han vivido demasiado. La finitud es un hecho natural e intrínseco en el ser humano y ello parece justificar sobradamente la discriminación por razón de edad, un fenómeno sutil y poco reconocido que, a diferencia de otros como el racismo, es practicado por personas que, inevitablemente, serán algún día mayores y, por consiguiente, futuras víctimas de rechazo y marginación. Junto a esta mirada de la vejez como un proceso universal e ineludible, la discriminación por razón de la edad está presente en los sistemas económicos capitalistas al identificarse el acelerado envejecimiento demográfico como una importante amenaza financiera.

El contexto pandémico desenmascaró la gerontofobia en España, la estigmatización social de la vejez, y, precisamente por ello, insisto, es necesario más que nunca un Tratado Internacional de Naciones Unidas (organización que ha impulsado varias iniciativas sobre este colectivo de la población sin llegar ninguna a vez la luz) que aborde, de manera sistemática, los derechos y necesidades de las personas mayores, tal y como hace la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores (en adelante, CIPM), aprobada el 9 de junio de 2015 en el marco de la Organización de Estados

⁶ Disponible en <https://www.who.int/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>.

Americanos (OEA)⁷, de carácter, por tanto, regional. Su art. 2 define a la persona mayor como “aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años⁸”, contemplando en su art. 6, pfo. 1 que “los Estados Parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población” y disponiendo en su art. 29 que los Estados Parte tomarán todas las medidas específicas que sean necesarias para garantizar la integridad y los derechos de la persona mayor en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, de conformidad con las normas de Derecho internacional, en particular del Derecho internacional de los derechos humanos y del Derecho internacional humanitario, debiendo adoptar medidas de atención específicas a las necesidades de la persona mayor en la preparación, prevención y recuperación en situaciones de emergencias.

Tales preceptos están claramente inspirados en el espíritu de la Convención neoyorquina, un enorme faro que da luz en materia de derechos humanos de las personas frágiles o vulnerables, cuyos derechos no caducan con la edad. Al respecto, resulta oportuno mencionar un Tratado internacional que, inexplicablemente, aún no ha ratificado España, el Convenio de La Haya de 13 de enero de 2000 sobre la protección internacional de los adultos, el cual promueve algunos objetivos de la CDPD, en particular, los contemplados en su art. 12, sobre la igualdad de reconocimiento ante la ley, y en su artículo 32, acerca de la cooperación internacional.

En el ámbito de la salud, es preciso señalar que tanto la CDPD como la CIPM se fundan en los principios bioéticos sobre el derecho a la vida aplicables a las personas con discapacidad y a las personas mayores, los cuales estuvieron en entredicho durante la crisis sanitaria mundial del Covid-19, en la que, en algunos momentos, no tuvieron cabida ni la discapacidad ni la vejez a la hora de recibir determinados procedimientos o tratamientos médicos.

2. El consentimiento libre e informado de las personas mayores vulnerables

El consentimiento libre e informado es la pieza medular de la relación asistencial entre médico y paciente. Es la aceptación voluntaria por parte del paciente del proceso terapéutico que le propone el facultativo. Su objetivo no es otro que proteger los derechos fundamentales del paciente. Para ello, este tiene el derecho de obtener información suficiente y adecuada acerca de su salud y, a resultas de la misma, elegir libremente si desea o no someterse a un determinado tratamiento. De este modo, no puede realizarse ningún tratamiento sin el consentimiento libre e informado de un paciente adulto con capacidad de discernimiento, quien, una vez debidamente informado, tiene derecho a aceptar o rechazar el tratamiento, suspenderlo o a abandonar una institución sanitaria, asumiendo los riesgos asociados a su decisión. Sólo, excepcionalmente y como *ultima ratio*, es posible realizar un tratamiento e internamiento involuntario por razón de trastorno psíquico⁹, así como adoptar medidas de contención cuando su comportamiento represente un peligro grave para su salud, su seguridad o la de los demás, si bien dicha limitación o privación de su libertad debe contar con todas las garantías legalmente previstas.

La CIPM es rotunda cuando reconoce en su art. 11 el derecho irrenunciable de la persona mayor a manifestar su consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud y, acto seguido, afirma con absoluta claridad: “la negación de este derecho constituye una forma de vulneración de los derechos humanos de la persona mayor”.

⁷ Disponible en http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf.

⁸ El Decreto Legislativo de 15 de marzo de 2024, n° 29, sobre disposiciones relativas a las políticas a favor de las personas mayores, que ha entrado en vigor recientemente en Italia, define en su art. 2 a la “persona anziana” como aquella que ha cumplido 65 años y a la “persona grande anziana” como la que ha cumplido 80 años.

⁹ Art. 763 de la Ley de Enjuiciamiento civil.

El consentimiento informado de los adultos mayores en el ámbito sanitario, como el de las demás personas, se rige, en España, por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP). Cuando el paciente tiene capacidad de discernimiento para evaluar la situación sanitaria en la que se encuentra y tomar una decisión no se plantean problemas. Cuestión distinta es que, a juicio del facultativo, no tenga capacidad para discernir y prestar el consentimiento.

Respecto a ello, se planteó una interesante problemática cuando se inició la vacunación anticovid, la cual arrancó en las residencias: ¿qué ocurre cuando la persona destinataria de la vacuna, por su estado cognitivo y/o volitivo, no puede prestar su consentimiento libre e informado *ex arts. 5, 6 y 8 de la LAP* y quien debe prestarlo en sustitución de ella se niega a que le sea inoculada?

Las respuestas a tal interrogante por parte de nuestros órganos judiciales con el fin de atender las solicitudes de las residencias para proceder a la vacunación de adultos vulnerables internos en centros residenciales que no querían que la vacuna les fuera suministrada o bien no podían decidir por sí mismos no tardaron en llegar. Los juzgadores, tras realizar una ponderación (más ética que jurídica, según creo) de los derechos e intereses en conflicto mediante el pertinente juicio de proporcionalidad, se inclinaron por la vacunación forzosa.

Antes de entrar en el análisis de tales pronunciamientos judiciales, es preciso partir de unas ideas claras. En primer lugar, debemos tener en cuenta que la vacunación contra el Covid-19, en España, a diferencia de otros países (como, entre otros, Austria, Tayikistán y Turkmenistán), ha tenido y tiene carácter voluntario. En segundo lugar, la LAP, norma aplicable en materia de consentimiento informado para toda actuación en el ámbito de la salud (por tanto, también para la administración de una vacuna), no ha sido modificada por la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, la cual entró en vigor el 3 de septiembre de 2021, lo que provoca no pocos problemas en la práctica, puesto que la LAP sigue hablando de “incapacidad”, “carecer de capacidad”, “capacidad modificada judicialmente”, “representante legal” y “consentimiento por representación”, lo que debe hacerse encajar con el principio rector que atraviesa la Ley 8/2021, atender siempre a la “voluntad, deseos y preferencias” de la persona con discapacidad y, cuando no sea posible conocerlos, a su “trayectoria vital, creencias y valores” (art. 249 C.c.), estableciendo un sistema de apoyos notariales, legales y judiciales en los que estos últimos son excepcionales, pues la curatela se constituirá sólo “cuando no exista otra medida de apoyo suficiente” (art. 269 C.c.), siendo la representativa la excepción de la excepción (art. 249 C.c.).

Además, hasta que no se termine con la revisión de las medidas ya acordadas con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley 8/2021, conforme a lo previsto en su Disposición Transitoria 5ª, en estos momentos, coexisten distintas situaciones, pues podemos encontrarnos personas sujetas a patria potestad prorrogada o rehabilitada y tutelas con facultades representativas en el ámbito sanitario, así como personas con sus facultades cognitivas y volitivas considerablemente afectadas pero sin apoyos designados judicialmente. Incluso en curatelas representativas constituidas al amparo de la nueva Ley, el art. 287.1º C.c. exime al curador de la autorización judicial cuando así se contemple legalmente “en materia de internamiento, consentimiento informado en el ámbito de la salud o en otras leyes especiales”, normas que, insisto, no han sido modificadas por la Ley 8/2021.

Pues bien, el art. 9.3, letra a) de la LAP dispone: “3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”. Como puede comprobarse, la LAP prevé la posibilidad del consentimiento informado por sustitución o representación en tales casos, la cual recae sobre personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

¿Qué sucede cuando la persona que debe prestar el consentimiento informado no puede o no quiere, negándose también las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho? Ello fue lo que sucedió en los primeros días de vacunación en los centros residenciales, cuando los familiares de residentes de avanzada edad con capacidad de decisión muy limitada o nula se negaron a que se les inoculara la vacuna contra el Covid-19 bien alegando el debilitado estado de salud o bien la desconfianza hacia la eficacia de las vacunas, autorizadas, mediante procesos acelerados, por la Agencia Europea de Medicamentos.

La solución legal a tal tesitura la proporciona el mismo precepto de la LAP, pero en su apartado 2º, cuyo tenor literal es el siguiente: “2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”.

Además de la LAP, el marco legal lo integran el art. 43 de la CE, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina suscrito el 4 de abril de 1997 (conocido como Convenio de Oviedo) y las leyes de las Comunidades autónomas que regulan los derechos del paciente (entre otras, Cataluña, Galicia, Extremadura, Aragón, La Rioja, Navarra y Valencia), que, *grosso modo*, se expresan en términos similares a los de la norma estatal básica.

Los pronunciamientos judiciales que tuvieron que dirimir tales situaciones y que fueron dictados en los meses de enero y febrero del año 2021 son, por orden cronológico, los siguientes: *Auto del Juzgado de Instrucción núm. 2 de Santiago de Compostela de 9 de enero de 2021*¹⁰, *Auto del Juzgado de Primera Instancia núm. 17 de Sevilla (Familia) de 15 de enero de 2021*¹¹, *Auto del Juzgado de Primera Instancia núm. 6 de Santiago de Compostela de 20 de enero de 2021*¹², *Auto del Juzgado de Primera Instancia núm. 16 de Granada de 4 de febrero de 2021*¹³ y *Auto del Juzgado de Primera Instancia núm. 4 de Lugo de 11 de febrero de 2021*¹⁴. Todos se inclinaron por autorizar judicialmente la administración forzosa de la vacuna por considerar más beneficioso para la protección de la salud de la persona mayor institucionalizada.

A raíz de la sucesión de resoluciones judiciales que, a instancias de los centros residenciales de mayores o de las Administraciones responsables de los mismos, autorizaban vacunaciones no consentidas contra el Covid-19 para personas residentes sustentando sus decisiones acerca de la intervención médica forzosa en razones de salud pública, vinculadas al riesgo inherente a la expansión del contagio, la gravedad de la pandemia y, en particular, la especial afectación de determinados grupos vulnerables, la Fiscalía del Tribunal Supremo (en concreto, los tres Fiscales de Sala) se vio obligada a fijar su posición al respecto y el 24 de febrero de 2021 remitió un escrito a los fiscales para subrayar que, mientras la vacunación no fuera obligatoria por ley en España, no se podía invocar motivos de "salud pública" para vacunar de forma forzosa y generalizada ni a los residentes en centros de mayores ni a ningún otro grupo de población.

En dicha Circular se realizan las siguientes observaciones con el fin de facilitar que con arreglo a ellas pueda ordenarse la debida unidad de actuación del Ministerio Fiscal, asegurando en sus distintos órganos la necesaria coordinación entre las Secciones y/o Fiscales especialistas implicados:

1.- Es preciso señalar, de entrada, que ni en el marco de la legislación sanitaria ordinaria, ni en el de la normativa excepcional contenida o dictada al amparo del Real Decreto 926/2020, de 25 de octubre, por el que se declara el estado de alarma para contener la propagación de infecciones causadas por el SARS-CoV-2, ni en las disposiciones que lo aplican y desarrollan, se ha establecido por ahora con carácter obligatorio la vacunación de la ciudadanía en general ni de ningún grupo de personas en particular. Por tanto, el propio legislador –ordinario y de excepción– ya ha adoptado, en el contexto del artículo 43.2 de la Constitución, en el que se prevé que "la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto", un criterio de salud pública que somete la administración de la vacuna a un régimen de libre consentimiento.

En tanto no exista, por tanto, obligación legal de vacunarse, la decisión de hacerlo corresponde en principio a la persona afectada, sin que sea posible efectuar en sede judicial cualquier distinción basada en

¹⁰ ARP 2021\34.

¹¹ JUR 2021\22147.

¹² JUR 2021\19870.

¹³ JUR 2021\40231.

¹⁴ JUR 2021\45250.

consideraciones genéricas de salud pública o protección de determinados colectivos que el Legislador, como es notorio, no ha considerado oportuno excepcionar con carácter general.

Parece claro, en este sentido, que sin perjuicio de recordar que ningún derecho fundamental es absoluto, el principio de igualdad consagrado en el artículo 14 de la Constitución no permite dispensar un trato diferente, a estos efectos y en términos generales, a un grupo de personas –ni a cada una de las que se integran en él– por el mero hecho de superar una determinada edad y vivir en una residencia para mayores, o por cualquier otra circunstancia de carácter grupal o social que, como queda dicho, la ley no ha autorizado por el momento como motivo de distinción a los efectos de excluir o restringir la capacidad de esas personas para hacer efectiva su voluntad de vacunarse o no.

La ponderación de los derechos e intereses en conflicto –mediante el pertinente juicio de proporcionalidad– que en su caso permitiría imponer la administración forzosa de la vacuna a determinadas personas no pueden basarse, por tanto, como se ha anticipado, en la genérica, invocación de la prevención y salvaguarda de la salud pública, sea en general o aludiendo más concretamente a la especial incidencia de la enfermedad en determinados territorios y grupos de población. Este tipo de argumentos, por más que se apoyen en datos científicos y estadísticos sobre el incuestionable riesgo de contagio y la obvia gravedad de la pandemia, en realidad resultan indistintamente aplicables respecto de cualquier otro individuo o sector de la sociedad, y en cuanto tratan de concretarse en ámbitos más específicos de riesgo pueden trasladarse sin dificultad, en términos idénticos o semejantes, a otros grupos o perfiles de personas susceptibles de ser calificados como especialmente vulnerables o caracterizados por interactuar con quienes lo son; lo que no solo pone de manifiesto la ya apuntada inconsistencia de cualquier distinción general –por razones de salud pública– basada en ese tipo de criterios grupales, sino, además, el riesgo de que con razonamientos similares se pueda extender a numerosos sectores, profesionales o de cualquier otra índole, por vía judicial y al margen –si no en contra– del criterio del legislador, una obligación generalizada de vacunarse.

Conviene por otra parte subrayar, en el mismo plano del respeto a la legalidad vigente y a los derechos de los ciudadanos, la sustancial diferencia con la adopción de otro tipo de medidas –como el denominado confinamiento, las restricciones para la concurrencia de personas en espacios públicos y privados, la limitación de aforos en actos de culto, o la restricción o incluso prohibición de visitas a residencias de mayores– impuestas precisamente por disposiciones generales con rango de ley, y por ello de carácter obligatorio para toda la ciudadanía, o, en su caso, por resoluciones administrativas adoptadas, al amparo asimismo de las normas legales habilitantes de general aplicación, en razón de las concretas circunstancias de cada persona, pero no, en este segundo caso, por motivos indeterminados o genéricos de prevención y "salud pública", sino a partir de la acreditación de un riesgo específico –estar contagiado o haber estado en contacto con un enfermo, por ejemplo– justificativo de una limitación temporal del derecho afectado, principalmente el derecho a la libre circulación, cuya incidencia directa y potencial en la esfera personal resulta además claramente diferente de la injerencia física corporal que, por leve que sea en principio, supone la inoculación de una vacuna por vía intramuscular.

Todo ello sin perjuicio, como es obvio, de que las personas de edad avanzada, residan o no en centros de mayores, o cualesquiera otras personas incluidas en un grupo de riesgo, hayan de someterse, como el resto de la ciudadanía, a las obligaciones y deberes de prevención, protección y seguridad frente a la pandemia que la legislación vigente establece, y en particular a las reglas y condiciones que, dentro de dicho marco legal, rigen en sus respectivos ámbitos de referencia o de actividad.

2.- Cuestión distinta es que, en atención a las singulares circunstancias concurrentes en el caso concreto, el personal facultativo o la autoridad sanitaria (en ejecución de decisiones estrictamente médicas) puedan considerar imprescindible la vacunación de un determinado paciente contra su voluntad o sin ella.

En esos supuestos será preciso, de cualquier modo, efectuar caso por caso el debido juicio de proporcionalidad entre el derecho a la integridad física de la persona a la que se pretende vacunar sin su consentimiento y las concretas razones que aportan los médicos para la intervención forzosa. Pero excluida, por las razones expuestas, la posibilidad legal de imponer la vacunación por razones de salud pública, ese conflicto médico-paciente (o autoridad sanitaria-paciente) debe resolverse, como viene siendo práctica habitual y generalmente admitida, por aplicación analógica de lo dispuesto en el apartado 2 del artículo 21 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Si la persona reúne por sí misma las condiciones para prestar válidamente su consentimiento en los términos que establece la Ley 41/2002, su decisión ha de estimarse, como es obvio, plenamente válida y eficaz. Otra interpretación basada en motivos de edad, el tipo de vivienda o centro donde resida, o en razones similares, vulneraría el artículo 14 de la Constitución.

Y, con arreglo a la misma lógica, cuando se trate de una persona con la capacidad modificada judicialmente o que presente indicios de no poder tomar la decisión por sí misma, con independencia de cuál sea su edad o lugar de residencia (como impone el principio de no discriminación proclamado por los artículos 2 y 5 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad), o de una persona menor de edad en los supuestos que la ley prevé, habrá que acudir a los mecanismos ordinarios de asistencia o complementación de la capacidad.

Debe recordarse a estos efectos que, conforme al art. 9.6 de la Ley 41/2002, en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad. Estos conflictos deben dilucidarse ante el orden jurisdiccional civil, conforme a las previsiones de los arts. 87 a 89 de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria”.

En virtud de todo lo expuesto, la Fiscalía del Tribunal Supremo concluye que:

“1.- En tanto la ley no establezca la obligación de vacunarse, no cabe invocar razones genéricas de salud pública o específicamente basadas en la especial vulnerabilidad de determinados grupos de personas, globalmente considerados, o de quienes se integran en ellos, para justificar la administración forzosa de la vacuna contra la Covid-19, puesto que tales razones y circunstancias no han sido acogidas por el legislador, en el marco del artículo 43.2 de la Constitución, para establecer excepciones de esa índole al carácter no obligatorio de la vacunación, y, por tanto, a la libertad de decisión individual para prestar o negar el consentimiento a tal fin.

2.- Por consiguiente, las controversias que puedan suscitarse en torno a la indicación médica de vacunación de personas adultas en el pleno ejercicio de sus derechos, con independencia de su edad y de cualquier otra circunstancia que no afecte legalmente a su capacidad de decidir, o de menores que con arreglo a la ley pueden hacerlo, han de ser resueltas conforme a la normativa reguladora de la relación médico-paciente, en los términos que resultan de la Ley de Autonomía del Paciente.

3.- Cualquier conflicto derivado, en esos supuestos, de la prestación del consentimiento por representación en relación con menores de edad, personas con la capacidad modificada judicialmente o que presenten indicios de no poder adoptar dicha decisión por sí mismas (art. 9.3 de la Ley 41/2002) debe resolverse por los cauces ordinarios ante la jurisdicción civil (vid. arts. 87 a 89 de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria)”.

A mi modesto entender, las cinco resoluciones judiciales aquí recogidas tienen en común la misma problemática, la autorización judicial de la vacunación forzosa de adultos institucionalizados con facultades cognitivas y volitivas afectadas (lo que resulta acreditado por el correspondiente informe médico forense), algunas de ellas con apoyos judiciales y otras no, cuyos representantes o familiares no prestan el consentimiento informado por sustitución para que se les inocule la vacuna frente al Covid-19 o bien es la propia persona la que se niega expresamente a ello. Los promotores de los procesos, los directores de los centros o bien el Ministerio Fiscal, consideran que los motivos de rechazo alegados son totalmente injustificados, debiendo el derecho a la salud del residente prevalecer sobre la voluntad de no vacunar.

Tras ponderarse el mayor beneficio y el menor riesgo para la persona vulnerable en la situación específica en la que se encuentra (la edad; la pluripatología; si el grado de demencia incide en su autocuidado y prevención para evitar contagiarse o bien, tras superar la enfermedad, recuperarse; la situación de institucionalización; la morbilidad, etc.), en los cinco supuestos analizados se impone la vacunación del adulto vulnerable (incluso, se contempla que si el residente resultara externado del centro y

fuese precisa la administración de ulteriores dosis, retorne a la residencia con el objeto de recibirlas o proceder a asegurar su administración), de modo que el carácter voluntario de la vacuna se torna, para este colectivo de personas, obligatorio.

Al inicio de la campaña de vacunación resultaba imposible conocer con total seguridad los efectos adversos de la vacuna frente al Covid-19, cuya evaluación y autorización por parte de los organismos sanitarios fue sumamente excepcional (**a través del llamado *rolling review***) *tras superar la fase de ensayo 3* y en un tiempo *record*, de modo que el argumento esgrimido por los representantes legales o familiares de residentes en cuanto a las eventuales contraindicaciones considero que era totalmente racional. A pesar de la gran incertidumbre existente a inicios de 2021 en torno al grado de efectividad del fármaco y sus eventuales riesgos secundarios a medio y largo plazo, los juzgadores afirman que “los beneficios de la vacunación superan largamente los riesgos, y sin vacunas habría muchos más casos de enfermedad y muerte”, de lo que habría que concluir que la vacuna debería inocularse no sólo a los cinco residentes protagonistas de las controversias judiciales examinadas, sino a toda la población, lo que nos vuelve a conducir a la obligatoriedad de la vacuna contra el Covid-19.

Los cinco pronunciamientos judiciales me generan más dudas. Todos se expresan en términos muy similares, lo que queda muy lejos del preceptivo “traje a medida” en estos casos, acercándose más bien a uno “*prêt-à-porter*”. Por otro lado, la ausencia de capacidad del residente destinatario de la vacuna es únicamente determinada por un facultativo, lo que conduce al modelo médico ya superado por la Convención de Nueva York. La persona con discapacidad no puede ser vista desde el prisma de la enfermedad, sino como un ciudadano que tiene el derecho a tener derechos y libertades como todos los demás.

No consta que en todos los procesos se haya hecho partícipe a la persona del proceso de información y prestación del consentimiento para que le fuera administrada la vacuna y tampoco que haya intentado conocerse los deseos del residente a través de un posible DVA (sólo lo plantea el *Auto del JPI* núm. 6 de Santiago de Compostela de 20 de enero de 2021) o de un documento notarial que hubiera otorgado en su momento. Realmente llamativo es que ninguna de las resoluciones judiciales mencione siquiera de pasada la CDPD, lo que sí hace, en cambio, la Circular de la Fiscalía del Tribunal Supremo.

Y, por último, la terminología utilizada, “discapaz”, no es la más adecuada. Si en el momento de la resolución de tales controversias hubiera estado vigente la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (aunque sí lo estaba desde hacía doce años la CDPD), considero que estos Autos, de claros tintes paternalistas, contravendrían frontalmente su espíritu. El propio legislador considera en su Preámbulo que tales visiones resultan hoy “periclitadas”. A ello responde que el nuevo texto legal, de manera intencionada, no mencione ni una sola vez el “interés superior de la persona con discapacidad”, al que, precisamente, atienden tales pronunciamientos judiciales, alguno, incluso, prescindiendo de la voluntad expresada por el residente o de su trayectoria vital, creencias y valores.

La Ley 8/2021 no gira en torno al interés de la persona con discapacidad sino a su voluntad, deseos y preferencias (presentes o pasadas), principio rector de la reforma que consagra, con suma nitidez, el art. 249 del C.c. Ahora se trata de un modelo distinto, que pone a la persona en el centro y a la que se respeta y acompaña en la toma de decisiones cuando lo precise.

En armonía con los principios y filosofía que atraviesan de principio a fin la CDPD, el legislador parte de una indiscutible premisa, la autonomía existencial y decisional de la persona, la cual debe limitarse lo menos posible, de ahí el papel preeminente o privilegiado de las medidas de apoyo (ésta es, a mi juicio, la palabra clave de la reforma, junto a dos más: dignidad y respeto) voluntarias (los planes de apoyo, los poderes preventivos, así como la autotutela) e informales (la guarda de hecho) sobre las de origen judicial (la tutela y el defensor judicial) y la excepcionalidad del apoyo con facultades representativas.

Bajo esta mirada de la discapacidad, la única posible, la persona es la dueña de su propia vida, como debió haber sido siempre según nos hizo ver la CDPD, siendo sólo ella la que puede tomar sus propias decisiones y sólo, cuando no quede otra opción en función de sus concretas necesidades (pues la discapacidad no es una realidad homogénea y es un craso error tratarla como tal), es posible su sustitución por otra persona, que siendo buena conocedora de su trayectoria vital, de sus creencias y valores, ha de tratar de alcanzar, por

todos los medios, la decisión que ella hubiera adoptado de no haber requerido representación, como ordena, explícitamente, el art. 249 del C.c.

El prestador del apoyo viene a ser un bastón, un compañero de camino, un “*ángel de la guarda*”, que no toma decisiones “*por*” la persona sino “*con*” ella. Se limita a interpretar la partitura creada por la que persona que precisa de su apoyo sin poder componer una nueva canción, sin suplantar su voluntad, sus anhelos y aspiraciones vitales, incluso habiéndose atribuido funciones representativas.

La transformación de la mentalidad bajo estas coordenadas legales depende ahora de todos y cada uno de nosotros.



ROSALÍA MEJÍA ROSASCO

University of San Martin de Porres, Peru

Universidad de San Martin de Porres, Perú

CV English. Juris Doctor from the University of San Martin de Porres. Notary. Graduate Teacher. She is the author of various books and other publications on disability and older adult issues.

Contact: rosamej@gmail.com

CV Español. Doctora en Derecho por la Universidad de San Martin de Porres. Notaría de Lima Docente de Posgrado. Autora de diversos libros y otras publicaciones sobre discapacidad y temas de adultos mayores.

Contacto: rosamej@gmail.com

Title: The designation of supports and safeguards for the elderly: a guarantee of respect for preferences and prior wishes

Abstract: This paper will develop the Peruvian experience in the designation of supports and safeguards for older adults in the last 6 years since the modification of legal capacity in Peruvian legislation, as equality in the exercise of legal capacity has been recognized for all persons, including the person with disabilities and the elderly. We will explain the benefits provided by the designation of supports and safeguards to ensure that the will, preferences and autonomy of the elderly person are met, especially in the period of life in which they require assistance to express their will in the celebration of acts. legal. The specific topics that are contemplated in the public deeds of designation of support and safeguards granted by persons of legal age will be addressed, in anticipation of finding themselves in a state of inability to express their will in the future, including being in a coma.

Keywords: Older people. Supports and safeguards. Personal autonomy.

Título: La designación de apoyos y salvaguardias del adulto mayor: una garantía del respeto a las preferencias y voluntades previas

Resumen: Se desarrollará la experiencia peruana en la designación de apoyos y salvaguardias de la persona adulta mayor en los últimos 6 años desde la modificación de la capacidad jurídica en la legislación peruana al haberse reconocido la igualdad en el ejercicio de su capacidad jurídica a toda persona incluyendo a la persona con discapacidad y al adulto mayor. Explicaremos los beneficios que otorga la designación de apoyos y salvaguardias para asegurar que se cumpla con la voluntad, preferencias y autonomía de la persona adulta mayor especialmente en el período de vida en que requiera de asistencia para la manifestación de su voluntad en la celebración de actos jurídicos. Se abordarán los temas específicos que son contemplados en las escrituras públicas de designación de apoyos y salvaguardias otorgados por las personas mayores de edad, en previsión de encontrarse en estado de imposibilidad de manifestar voluntad en el futuro, incluyendo el encontrarse en estado de coma.

Palabras clave: Personas mayores. Apoyos y salvaguardias. Autonomía personal.

THE DESIGNATION OF INTERMEDIARIES AND SAFEGUARDS OF OLDER PERSONS: A GUARANTEE OF THE RESPECT FOR PREFERENCES AND ADVANCE DIRECTIVES

Introduction

The 21st century is known as the century of Human Rights. It was clear internationally that based on the implementation of the rights recognized in the Convention on Human Rights of 1948, the following conventions were developed and the international documents achieved an important progress in their implementation, but the result was still insufficient. A sector of the world's population that was marginalized, not only regarding the fundamental rights, but also regarding the recognition of their dignity as a human being, could be clearly distinguished. We refer to the persons then wrongly-named as "persons with disabilities", whom according to ability selection criteria, were disqualified in the recognition of the autonomy of the exercise of their rights. There was a legal presumption according to which the access to the exercise of the legal capacity was not for all persons, and, therefore, various despective qualification criteria were used and the exercise of the legal capacity was eliminated for some persons. Presumably, some people did not meet the minimum requirements for the recognition of the exercise of their rights, denying their autonomy.

The Convention on the rights of persons with disabilities (hereinafter, CRPD) and its optional protocol (2006), introduced the social or human rights model regarding the capacity of the person. They impose the recognition of capacity as a human right, therefore, the member states agreed to eliminate interdiction and guardianship of persons with disabilities, and defined for the first time who the persons with disabilities were, as it can be read in article 1 of the convention:

Article 1. Purpose

[...] Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

The new view regarding capacity was transferred from the persons' impairments (as the previous model used to do) to the physical and attitudinal barriers, that society imposes on the person with disabilities, depriving them from the recognition of their capacity.

The CRPD imposes on the lawmaker the implementation of new measures to the authorities and the society in general, for the purpose of eliminating the attitudinal, physical, legal and all kind of barriers that prevent or restrain the exercise of the legal capacity of the person with disabilities.

The second international document that goes in the same direction of the recognition of the exercise of the legal capacity refers to the sector of older persons, we refer to the Inter-American Convention on Protecting the Human Rights of Older Persons (hereinafter, CIPDHPM, for its initials in Spanish), (2015).

1. The expression of will and its relevance in legal capacity

Section 140 of the Civil Code defines the legal act as "the expression of will intended to create, regulate, modify or extinguish legal relationships". For its validity, it requires full capacity of exercise. Taking into account that every person over eighteen years old has full capacity of exercise, the approach of the validity of the legal act is now focused on the expression of will of the person.

Legislative Decree No. 1384 modifies the original text of the expression of will, contemplated in section 141 of the Civil Code. It expands the forms previously recognized of explicit expression of will, sufficient to create legal effects, especially in the cases of persons with physical or intellectual disability. For that purpose, it incorporates, in the abovementioned section, that this expression occurs through "any direct, manual, mechanical, digital, electronic means, through sign language or any alternative means of communication, including the use of reasonable accommodations or intermediaries required by the person".

As regards the tacit expression of will, the same section contemplates as such the one that "is inferred, without any doubt, from an attitude or reiterated conducts in the life history that reveal its existence". This is relevant in the cases where the intermediary has to represent the person who designated them or when it is the Judge who designates the intermediary due to lack of expression of will by the person with disability.

For the first time in Peruvian legislation, the Regulations that regulate the granting of reasonable accommodations, designation of intermediaries and implementation of safeguards for the exercise of the legal capacity of the persons with disability (hereinafter, the Regulations) approved by Supreme Decree No. 016-2019- MIMP, emphasize the difference between the “person with disability who can express their will” and the “person with disability who cannot express their will”, incorporating that the first one “establishes communication and interaction with the environment and explicitly expresses that they understand the scope and effects of the performance of the legal act”.

Section 2.- Definitions

For the application of the provisions of the Civil Code on the matters of legal capacity of the persons with disabilities and these Regulations, the following definitions are established:

(...)

7. Person with disability who can express their will.- The person with disability that, regardless of having accessibility measures and/or reasonable accommodations, establishes communication and interaction with the environment and explicitly expresses to understand the scope and effects of the performance of the legal act of designation, as well as of the powers that they will grant to the intermediaries.

8. Person with disability who cannot express their will.- The person with disability that, despite of having accessibility measures, using reasonable accommodations, and making real, significant or pertinent efforts, does not achieve to establish communication and interaction with their environment.

The distinction of the person with disability, regarding the possibility of expressing their will, is made under the criterion used by the lawmaker, who determines whether the person with disability, if they require the designation of intermediaries and safeguards, may resort to the judge or the notary to make the voluntary designation of intermediaries. If the person cannot express their will to perform legal acts, a third party requests the judge the designation of an exceptional intermediary. Therefore, the notary has jurisdiction to formalize, under a public deed, the designation of intermediaries and safeguards exclusively in the cases where the person expresses their will, according to the abovementioned legal definition. The notary attests sufficient capacity to perform the legal act when required and circumscribed to the determination that the notary can see that the requesting party is oriented in time, space and person, communicates with the environment and understands the legal act that they will perform, and the consequences arising therefrom. The attestation of capacity of the notary is not a medical qualification, and, in addition, there is no legal provision that obliges the person with disability or the older person to submit a medical certificate to prove their mental health.

2. Intermediaries and safeguards

Legislative Decree No. 1384 introduced the regulation of the measures of intermediaries and safeguard in the Peruvian legislation, for which it incorporated new sections in the Civil Code, in the Civil Procedural Code and in the Law on Notarial Acts. Likewise, the Regulations established new stipulations that specify the scope and formalities of the intermediaries and safeguards. We briefly indicate below the main provisions on the matter.

a) Persons who can designate intermediaries and safeguards. The designation of intermediaries, reasonable accommodations and safeguards is a right recognized in section 45 of the Civil Code: “Every person with disability that requires reasonable accommodations or intermediaries for the exercise of their capacity may request or designate them at their free choice”. However, section 659-A of the Civil Code expands the possibility of designating intermediaries and safeguards for any person of legal age: “The person of legal age may freely and voluntarily have access to the intermediaries and safeguards that they may deem pertinent to help in their capacity of exercise”. From a perspective of human rights, we consider that the most extensive interpretation is the one that is applicable. Consequently, the Peruvian legislation allows for the possibility of designating as intermediaries and safeguards any person of legal age, unless otherwise expressly provided, as in the case of the persons with impaired capacity, for whom the interdiction and guardianship are maintained, with the exception of habitual drunks and drug addicts who are persons with disability.

b) Function and scope of the intermediaries. Intermediaries are forms of assistance freely chosen by a person of legal age to facilitate the exercise of their rights, including the support in communication, the

expression of will in the understanding of legal acts and their consequences, and in the expression and interpretation of the will of the one who requests the intermediary.

c) Representation powers. According to law, the intermediary does not have representation powers, except in the cases where it is expressly established by decision who needs the intermediary or the judge who designates them. In addition, section 11 of the Regulations has regulated with more detail the representation powers as regards their designation and limitations in their exercise.

d) Persons who are prohibited from being designated as intermediary. Section 15.1 of the Regulations establishes that the persons convicted for violence against members of the family group or for sexual violence, cannot be designated as intermediary. This impediment is a protection measure for the person with disability. However, opinions contrary to this restriction have been issued, since the governing principle in the designation of intermediary is the prevalence of the will of the person with disability, who could be aware of the acts committed by the person who will be designated as intermediary, and notwithstanding they could be the person of their free choice.

e) Participation of the person designated as intermediary. Section 12 of the Regulations determines that the participation of the person designated as intermediary in the performance of acts that have legal effects is mandatory only in the cases in which this has been determined in the document of designation, namely, in the judgment or in the public deed. Therefore, the person with disability who designates an intermediary does not lose their autonomy in the exercise of their legal capacity to perform acts that have legal effects, unless otherwise expressly provided.

f) Content of the designation of intermediary. The person who designates the intermediaries and the safeguard clauses is empowered to determine, at their choice, the form, identity, scope, duration and number of intermediaries. In addition, the intermediaries may be one or more individuals, public institutions or non-profit persons who have certain powers, as mentioned in section 659-C of the Civil Code. In addition, the rulings or public deeds that establish or modify the designation of intermediaries and safeguard clauses are registered with the Registry of Individuals, as indicated in the abovementioned section.

g) Term of the function of the intermediary. The determination of the effective term of the functions of the intermediary is an indispensable requirement in the public deed or judgment of designation, as provided in Legislative Decree No. 1384.

h) Definition of safeguards. Section 659-G of the Civil Code defines safeguards:

Safeguards are measures to guarantee the respect of the rights, will and preferences of the person who receives assistance, prevent the abuse and improper influence by the one who provides said assistance, as well as prevent to harm or endanger the rights of the assisted persons.

i) Supervision of the function of intermediary. The person who designates the intermediary or the judge, in the cases where they intervene, establishes the safeguards that they may deem convenient for the specific case. They must also indicate, at least, the terms for the supervision of the intermediaries.

In the case of the person who expresses their will, they may freely choose the term and way in which the supervision of the performance of the intermediary will be carried out. Thus, for instance, they may determine rendering of accounts, audits, etc.

In the case of the person who does not express their will, the Judge is also obliged to establish safeguard measures.

j) The designation of an intermediary is not mandatory. The designation of an intermediary of the person with disability who expresses their will is not mandatory for the recognition of their legal capacity. Therefore, the designation of an intermediary for the recognition and exercise of their rights is not enforceable.

3. Older person and disability

The World Health Organization¹ has indicated that more than one thousand million people, namely 15% of the world population, have any type of disability. The number of persons with disability increases dramatically, which is explained by, among other causes, the demographic trends and the increasing

¹ World Report on Disability 2011, World Health Organization/World Bank, 2011.

prevalence of chronic diseases. Temporary or permanent disability is a condition under which almost all persons can be at any moment of our lives, temporarily or permanently.

According to the statistical data, of the total population with any disability, 47.3% are older persons. Namely, they are persons who are 60 or more years old. In the case of women with any disability, 54.5% are older persons, whereas in men, it is 40.6%. Analyzed from the point of view of older persons, of the total population of older persons who have any disability, 32% have two or more disabilities.

The progress of science and technology in the last years has allowed to diagnose chronic health problems that require permanent and continuous care, making it possible for the patient to extend their life years despite of the chronic health problem.

Of the total population of older persons who are 60 and more years old, 87.9% receive care from any health insurance, whether public or private, which has allowed to establish the effects of chronic health problems regarding the possible conditions of disability of older persons.

According to the World Health Organization, 85.7% of the population of older women have any chronic health problem. In men, this problem affects 73.4%. Chronic diseases, whether neurological, cardiovascular, sensory or cognitive determine one or more disabilities in the patient who is affected. The statistical data according to the type of disability of the older person are as follows: 34.6% have impairment to use their arms and legs. 13.7% have hearing impairment. 11.4% have vision impairment. 7% have attention and learning impairment.

4. Designation of future intermediary: life project foreseeing a future disability

The designation of future intermediaries is recognized as a right of every person of legal age that foresees the need of requiring in the future the assistance of intermediaries for the exercise of their legal capacity. It recognizes the right of the designating party to designate the persons or institutions that will help in the exercise of their legal capacity. It establishes the scope and the powers of the person designated as intermediary, the determination of the duration of the performance of their functions, as well as the circumstance under which the future intermediary will assume the performance of their functions, related to the situation of disability or state of coma of the person that designates the intermediary. In the deed of designation of intermediary, the designating party may indicate the individuals, non-profit legal entities or public institutions that must not be designated as intermediaries.

The person designated as future intermediary is obliged to execute a public deed in which they will formalize the commencement of the performance of the functions that were entrusted to them in the designation as intermediary, since the condition or the circumstances contemplated by the designating party have occurred. The person designated as future intermediary is obliged to submit the documents that prove the compliance of the condition or circumstances contemplated for the commencement of the performance of their duties.

The designation of future intermediary is an opportunity to establish advance directives on health matters in cases of future impairment, for which they may accept or reject medical treatments or any measure to be applied on the patient. This instrument can establish the preferences and wills of the designating party in different aspects of their life, which must be respected under the possibility of being in a state of coma or any other situation of disability which does not allow them to express their will.

5. Designation of intermediaries and safeguards of older persons: a guarantee of the right of preferences and advance directives (life project)

From the adult age, usually eighteen years old, the person is no longer an adolescent and begins a stage of their life in which they start to make decisions, which form the present and are projected into the future. The human being is the only living being that has that special quality, foreseeing the future, which is known as Life Project. In the exercise of their autonomy and based on the recognition of their will and desires, the person makes, throughout their life, different decisions in the personal, family, professional, equity scope; they establish their own goals and work to achieve them, and so on, they plan for themselves various projects that they themselves design, execute and obtain. This freedom exercised through autonomy is part of the person's history, throughout their development as an adult, however, when becoming an older person, namely, from the moment they are sixty years old, the person faces an attitudinal barrier in their own family

and in society in general, which prevents them from making their decisions freely and voluntarily based on a presumption of alleged disability because of their age.

In the cases where the older person is additionally in a vulnerable situation due to health reasons, disability, economic dependence, being a widower, not having a partner, with children who are fully emancipated, the decisions they may make regarding their own life are questioned by their own family and by third parties.

In the occasions where the Judge has to exercise their authority, they face the difficulty of making decisions regarding the life of the older person, who is in a situation of disability, without being able to express their will, being the Judge responsible for making decisions that will have an impact on the life of a person that they do not know and they have no way of obtaining with certainty the relevant information to make the most adequate decisions for the person regarding whom they decide.

In the case of children and adolescents, the Convention on the Rights of the Child of year 1989, established the criterion of the best interests of the child, understanding that an adult could determine what was more convenient for the person before becoming of legal age. Under the rehabilitation medical model, which was governed by the institutions of interdiction and guardianship, the Judge applied the same criterion deciding regarding the older person with disability what they deemed that was more convenient for the person. The social or human rights model, introduced by the CRPD, as well as the recognition of the autonomy and respect of the freedom of older persons, established in the CIPDDHHPM, obliges all the authorities and the family to respect the will of every person regarding their life project, even for the old age stage and notwithstanding that they cannot express their will.

The public deed of designation of intermediaries and safeguards allows the person to enforce their will when the time comes when due to their old age, their children or other members of their family intend to make decisions under their own criterion and sometimes against what the person themselves had planned for themselves.

We indicate below some topics of interest of the older person, in the designation of intermediaries and safeguards.

a) Life history and preferences

The public deed of designation of intermediaries identifies the persons of the closest circle, who are chosen as persons of trust who may be directly designated as intermediary, or indicate the person designated as intermediary to take into account the opinion of the persons identified as persons of trust.

Likewise, the person who designates intermediaries may indicate in the public deed the preferences, advance directives, the way and circumstance in which their life has elapsed, the situations that they value as important to be respected when they cannot express their will.

b) Health

As we have previously mentioned, chronic diseases, as well as degenerative diseases, with the years cause various disabilities in the older person who suffers them. The progress of science and technology allows the health professionals to inform the patients about their disease, as well as about the evolution that it will have, foreseeing the care needs that they will required in the present and in the medium and long-term. The person who is aware of this vulnerability in their health may describe in the public deed the detail of their disease, as well as the care measures they request to be administered on them.

One of the functions that may be assigned to the person designated as intermediary consists in receiving the informed consent of the health professionals that care for the person who designated them, in addition to detailing the acceptance or rejection or medical treatments or interventions.

The most common expressions of will regarding health issues in the designation of future intermediaries or of the older person are the following:

- *I do not want to be connected to a ventilator, or to be fed by nasogastric catheter or direct intubation.*
- *I reject any resuscitation procedure and permanent invasive treatments that extend my life artificially.*

- *I accept the administration of drugs to relieve pain and avoid suffering, even if they can accelerate my death.*

c) Disability

In the public deed of designation of intermediaries, the designating person may describe the long-term physical, sensory, mental or intellectual impairments that they have or foresee that they may have in the future. In addition, they may describe what are the attitudinal and environmental barriers that must be eliminated so that they can exercise their rights and assure their full and effective inclusion in society, on an equal basis with others.

Sometimes, older persons use the designation of the intermediary to identify the person that they do not want to be designated as intermediary under any circumstance. The reason is in most cases the abandonment in which the older person is from one or more direct family members who refuse to provide them assistance, and even to visit them.

In the public deed of designation of intermediaries, older persons usually grant representation powers because they are discouraged from carrying out procedures with the authorities for the abuse they suffer from them due to the disability or the impairment inherent to the age of the older person. In some cases, the attention of an older person requires a lot of patience to explain them in simple words and clearly any step or procedure, and also the older person can have difficulties to express their will, being repetitive, in some cases doubtful, which demands patience and tolerance from the person who serves them. In the cases where representation powers are granted, the person designated as intermediary must comply with the safeguards contemplated for the purpose of preventing the abuse of the powers of disposition, or even of administration, of the personal and real properties of the person to whom they provide assistance.

d) Housing

The information of the census of year 2017 in Peru indicates that most of the older persons who live alone (87,7%) live in houses that are owned by them. Almost half of them (48,7%) have their condition of owner evidenced by a title deed, whereas 39% do not have their corresponding title deed yet².

Only 6,2% live in a rented house. The concern of the older person who lives in a house of their own is that one or more of their children with their corresponding family live there as well. It is common to find that the older person and owner of the real property lives in a reduced space in their own real property, reduced by their family, whom, without being owners, take possession of the largest part of the property, without respecting the needs of the older person. That is why, when the partner of the marital community is alive, in the designation of intermediary functions are assigned to the person designated as intermediary to carry out the legal and judicial actions that may correspond to prevent that their family members enter to live in their real property or to ensure that they continue living in their real property even in the cases in which they cannot express their will, to impede that their children and/or grandchildren take them to live in a place other than their own real property.

The condition of owner with a title deed registered with the registry office is the only protection of the recognition of the condition of owner of the older person, that is why the intermediaries are granted with judicial representation powers to process the proceedings that may be necessary to ensure the registration of the real property in the name of the older person and prevent what has occurred in some cases, that one of the children, abusing of the trust of their parents, registers the property in their name without being the owner.

In addition to the provisions related to the property which is the housing of the older person, they may state in the designation of intermediary who are the persons with whom they live and wish to continue living in the face of their future disability or old age.

In the case where they have more than one real property, the older person may grant powers to the person designated as intermediary to represent them in the cases of lease, usufruct, advances, payment of taxes, to represent them in the homeowners' association, among other acts of disposition and/or administration of the

² National Institute of Statistics and Informatics (INEI), *Older persons who are 70 and more years old, who live alone*
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1577/Libro01.pdf

properties under circumstances previously detailed or foreseeing that the older person cannot express their will.

e) Pension

35% of the population of older persons in Peru have joined a pension system. Adult men who have a pension represent 44,7% whereas women represent 26,2%³. This difference according to gender results from the employment reality in Peru, where women are still in disadvantage regarding the opportunities to obtain a paid job. The persons who currently are more than sixty years old, in the last forty years had very few opportunities for a higher education or a technical career, they had less opportunities to work, and there was still social pressure according to which the only role of women was to look after the children, the husband and the persons who were in a vulnerable situation in their family.

Some issues related to pension, which are contemplated when designating intermediaries and safeguards, are indicated below:

- Designate the person that may have powers to collect the pension.
- Determine the payments that must be made with the amount of said pension.
- Grant powers to change the card that allows to collect the pension directly from the ATM.
- Represent the older person before the entities that provide the pension.

The issue of collection of pensions in Peru became a serious problem because the entities that provide the pensions refuse to pay them to the older persons who were in a situation of not being able to express their will due to disability. In order to solve this situation, a non-contentious proceeding was created to designate a special intermediary for the older person for the collection of pensions. Currently, the procedure is regulated by section 4 of Legislative Decree 1310, in its text modified from the implementation of the CRPD, by Legislative Decree 1417 dated September 12, 2018 and its Regulations, Supreme Decree 015-2019-MIMP, dated August 23, 2019, which establish the notarial jurisdiction to designate intermediaries for older persons for the collection of pensions, refund of economic contributions, or subsidies of national programs of non-contributory assistance.

Amended section 4.3 of Legislative Decree No. 1310 establishes that older person who cannot express their will has as an indispensable requirement the application of the designation of intermediary through a notarial non-contentious proceeding.

4.3.1 When the older person cannot express their will, even after having made real, significant and pertinent efforts; and having applied accessibility measures and reasonable accommodations, the request of designation of intermediary is made through a notary.

Then, the rule establishes an order of priority from the closest family member to even the person that provides assistance or looks after the older person, or the Director of the Service Center for Older Persons of the public sector.

Conclusion

The designation of intermediaries and safeguards offers the persons with disabilities and older persons a binding instrument that allows to ensure that, in the event of being in a situation of disability or being an older person, their wills and preferences are respected in the exercise of their legal capacity to respect the life project that they have designated for themselves.

³ INEI, Situation of older persons. January-February-March 2022, <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/3313690/Situaci%C3%B3n%20de%20la%20Poblaci%C3%B3n%20Adulta%20MAYOR%20ENERO%20-%20FEBRERO%20-%20MARZO%202022.pdf>

LA DESIGNACIÓN DE APOYOS Y SALVAGUARDIAS DEL ADULTO MAYOR: UNA GARANTÍA DEL RESPETO A LAS PREFERENCIAS Y VOLUNTADES PREVIAS

Introducción

El siglo XXI se conoce como el siglo de los derechos humanos. Internacionalmente quedó claro que, a partir de la implementación de los derechos reconocidos en la Convención de Derechos Humanos de 1948, fueron desarrollados los futuros convenios y los documentos internacionales lograron tener un avance importante en su implementación; sin embargo, el resultado era aún insuficiente. Claramente se podía distinguir un sector de la población que se encontraba marginada, no solo de los derechos fundamentales, sino también del reconocimiento de su dignidad como seres humanos. Nos referimos a la población mal denominada en ese entonces como «personas con incapacidad», que, de acuerdo con criterios de selección de habilidades, eran descalificadas en el reconocimiento de la autonomía del ejercicio de sus derechos. Existía una presunción legal que el acceso al ejercicio de la capacidad jurídica utilizando diversos criterios de calificación despectiva, se eliminaba el ejercicio de la capacidad jurídica a algunas personas, posibilidad a las personas que dentro de un orden de calificación en cada legislación. Supuestamente algunas personas no alcanzaban a cumplir con los requisitos mínimos para que sea reconocido el ejercicio de sus derechos, negándose así su autonomía.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) y su Protocolo Facultativo (2006) introdujeron el modelo social o de derechos humanos respecto a la capacidad de la persona. Imponen, asimismo, el reconocimiento de la capacidad como derecho humano; por tanto, los Estados partes que firmaron dicho convenio se comprometieron a eliminar la interdicción y la curatela de las personas con discapacidad, y definieron por primera vez quiénes eran las personas con discapacidad, tal como se lee en el artículo 2 de la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley n.º 29973):

Artículo 2. Definición de persona con discapacidad

La persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

La nueva mirada respecto a la capacidad era trasladada de las deficiencias de la persona (como lo hacía el modelo anterior) a las barreras físicas y actitudinales, que la sociedad impone a la persona con discapacidad, impidiéndole el reconocimiento de su capacidad.

La CDPD impone al legislador la implementación de nuevas medidas a las autoridades y a la sociedad en general, con el propósito de eliminar las barreras actitudinales, físicas, legales y de todo tipo que impidan o limiten el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad.

El segundo documento internacional que se encamina en el mismo sentido del reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica, y que se encuentra referido al sector de la población de las personas mayores, es la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante CIPDHPM) (2015).

1. La manifestación de voluntad y su relevancia en la capacidad jurídica

El artículo 140 del Código Civil define al acto jurídico como «la manifestación de la voluntad destinada a crear, regular, modificar o extinguir relaciones jurídicas». Para su validez exige la plena capacidad de ejercicio. Tomando en cuenta que toda persona mayor de dieciocho años tiene capacidad plena de ejercicio, el enfoque de la validez del acto jurídico se centra ahora en la manifestación de voluntad de la persona.

El Decreto Legislativo n.º 1384 modifica la redacción original de la manifestación de voluntad, contemplada en el artículo 141 del Código Civil. Amplía las formas antes reconocidas de manifestación de la voluntad expresa, que es suficiente para crear efectos jurídicos, en especial en los casos de personas con discapacidad física o intelectual. Para lo cual incorpora, en el artículo mencionado, que esta manifestación se da a través de «cualquier medio directo, manual, mecánico, digital, electrónico, mediante la lengua de señas o algún medio alternativo de comunicación, incluyendo el uso de ajustes razonables o de los apoyos requeridos por la persona».

En cuanto a la manifestación de voluntad tácita, en el mismo artículo se contempla como tal aquella que se «infiere indubitablemente de una actitud o conductas reiteradas en la historia de vida que revelan su existencia». Resulta relevante en los casos que el apoyo tiene que representar a la persona que lo designó o cuando el juez nombra el apoyo por falta de manifestación de voluntad de la persona con discapacidad.

Por primera vez en la legislación peruana, el Reglamento que regula el otorgamiento de ajustes razonables, designación de apoyos e implementación de salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (en adelante, el Reglamento), aprobado por Decreto Supremo n.º 016-2019-MIMP, remarca la diferencia entre la «persona con discapacidad que puede manifestar su voluntad» y la «persona con discapacidad que no puede manifestar su voluntad», incorporando que la primera «establece comunicación e interacción con el entorno y manifiesta de manera expresa comprender los alcances y efectos que produce la realización del acto jurídico»:

Artículo 2.- Definiciones

Para la aplicación de las disposiciones del Código Civil en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el presente Reglamento, se establecen las siguientes definiciones:

[...]

7. Persona con discapacidad que puede manifestar su voluntad.- Aquella persona con discapacidad que, independientemente de contar con las medidas de accesibilidad y/o ajustes razonables, establece comunicación e interacción con el entorno y manifiesta de manera expresa comprender los alcances y efectos que produce la realización del acto jurídico de designación, así como de las facultades que le otorgará a las personas de apoyo.

8. Persona con discapacidad que no puede manifestar su voluntad.- Aquella persona con discapacidad que a pesar de contar con las medidas de accesibilidad, utilizar ajustes razonables, y realizar los esfuerzos reales, considerables o pertinentes, no logra establecer comunicación e interacción con su entorno.

La distinción de la persona con discapacidad, respecto de la posibilidad de manifestar voluntad, se da a través del criterio utilizado por el legislador, quien determina si la persona con discapacidad, en caso requiera la designación de apoyos y salvaguardias, puede acudir al juez o al notario para realizar la designación voluntaria de apoyos. En el caso de que la persona no pueda manifestar voluntad para realizar actos jurídicos, un tercero solicita al juez la designación de apoyo excepcional. Por tanto, el notario tiene competencia para formalizar por escritura pública la designación de apoyos y salvaguardias exclusivamente en los casos en que la persona manifieste voluntad, de acuerdo con la definición legal antes señalada. El notario da fe de la capacidad suficiente para realizar el acto jurídico en el momento que es requerido y circunscrito a la determinación de que pueda apreciar que el requirente se encuentre ubicado en tiempo, espacio y persona, que se comunica con el entorno y entiende el acto jurídico que va a realizar y las consecuencias que de él se deriven. La fe de capacidad del notario no es una calificación médica, además no existe dispositivo legal alguno que obligue a la persona con discapacidad o al adulto mayor a presentar un certificado médico para acreditar su salud mental.

2. Apoyos y salvaguardias

El Decreto Legislativo n.º 1384 introdujo la regulación de las medidas de apoyo y salvaguardia en el ordenamiento legal peruano, para lo cual incorporó nuevos artículos en el Código Civil, en el Código Procesal Civil y en la Ley del Notariado. Asimismo, el Reglamento estableció nuevas estipulaciones que precisan los alcances y las formalidades de los apoyos y salvaguardias. De manera concisa, señalamos, a continuación, las principales disposiciones en la materia.

a) Personas que pueden designar apoyos y salvaguardias. La designación de apoyos, ajustes razonables y salvaguardias es un derecho reconocido en el artículo 45 del Código Civil: «Toda persona con discapacidad que requiera ajustes razonables o apoyos para el ejercicio de su capacidad puede solicitarlos o designarlos de acuerdo a su libre elección». No obstante, el artículo 659-A del Código Civil amplía la posibilidad de designar apoyos y salvaguardias a cualquier persona mayor de edad: «La persona mayor de edad puede acceder de manera libre y voluntaria a los apoyos y salvaguardias que considere pertinentes para coadyuvar a su capacidad de ejercicio». Desde una perspectiva de los derechos humanos, consideramos que la interpretación más extensiva es la que resulta aplicable. En consecuencia, la legislación peruana permite la posibilidad de designar apoyos y salvaguardias a cualquier persona mayor de edad, salvo disposición expresa que diga lo contrario, como en el caso de las personas con capacidad restringida, para quienes se

mantiene la interdicción y la curatela, con excepción de los ebrios habituales y los toxicómanos que sean personas con discapacidad.

b) Función y alcance de los apoyos. Los apoyos son formas de asistencia libremente elegidos por una persona mayor de edad para facilitar el ejercicio de sus derechos, incluyendo el apoyo en la comunicación, la manifestación de voluntad en la comprensión de los actos jurídicos y de las consecuencias de estos, y en la manifestación e interpretación de la voluntad de quien solicita el apoyo.

c) Facultades de representación. De acuerdo a ley, el apoyo no tiene facultades de representación, salvo en los casos en que ello se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo o el juez que lo designe. Por otra parte, el artículo 11 del Reglamento ha regulado con mayor detalle las facultades de representación en cuanto a su designación y las limitaciones en su ejercicio.

d) Personas prohibidas de ser designadas como apoyo. El artículo 15.1 del Reglamento establece que no pueden ser designadas como apoyo las personas condenadas por violencia contra los integrantes del grupo familiar o por violencia sexual. Este impedimento es una medida de protección a la persona con discapacidad. Sin embargo, han sido emitidas opiniones contrarias a esta restricción por cuanto el principio que rigen en la designación de apoyo es la prevalencia de la voluntad de la persona con discapacidad, quien podría tener conocimiento de los hechos cometidos por la persona a ser designada como apoyo y aun así ser de su libre elección.

e) Participación de la persona designada como apoyo. El artículo 12 del Reglamento determina que la participación de la persona designada como apoyo en la realización de actos que produzcan efectos jurídicos es obligatoria solo en los casos en que haya sido determinado en el documento de designación, es decir, en la sentencia o en la escritura pública. Por tanto, la persona con discapacidad que designa un apoyo no pierde su autonomía en el ejercicio de su capacidad jurídica para realizar actos que produzcan efectos jurídicos, salvo disposición expresa que diga lo contrario.

f) Contenido de la designación de apoyo. La persona que designa los apoyos y las cláusulas de salvaguardia se encuentra facultada para determinar a su elección la forma, la identidad, el alcance, la duración y la cantidad de apoyos. Asimismo, los apoyos pueden recaer en una o más personas naturales, instituciones públicas o personas sin fines de lucro que cumplan con determinadas facultades, tal y como se menciona en el artículo 659-C del Código Civil. Además, las resoluciones o escrituras públicas que establezcan o modifiquen la designación de apoyos y cláusulas de salvaguardias se inscriben en el Registro de Personas Naturales, tal como se indica en el artículo precitado.

g) El plazo de la función del apoyo. La determinación del plazo de vigencia de las funciones del apoyo es un requisito indispensable en la escritura pública o sentencia de designación, según lo dispuesto en el Decreto Legislativo n.º 1384.

h) Definición de salvaguardias. El artículo 659-G del Código Civil define las salvaguardias:

Las salvaguardias son medidas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que recibe apoyo, prevenir el abuso y la influencia indebida por parte de quien brinda tales apoyos, así como evitar la afectación o poner en riesgo los derechos de las personas asistidas.

i) Revisión de la función del ejercicio del cargo del apoyo. La persona que designa el apoyo o el juez, en los casos que interviene, establecen las salvaguardias que estiman convenientes para el caso concreto. Deben indicar, además, como mínimo, los plazos para la revisión de los apoyos.

En los casos de la persona que manifiesta voluntad, puede elegir libremente el plazo y la forma en que se realizará la revisión de la actuación del apoyo. Así, por ejemplo, puede determinar rendición de cuentas, auditorías, etc.

En los casos de la persona que no manifieste voluntad, el juez está obligado a establecer medidas de salvaguardia.

j) No es obligatoria la designación de apoyo. La designación de apoyo de la persona con discapacidad que manifiesta voluntad no es obligatoria para el reconocimiento de su capacidad jurídica. Por tanto, no es exigible la designación de apoyo para el reconocimiento y ejercicio de sus derechos.

3. Adulto mayor y discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha señalado que más de mil millones de personas, es decir, entorno al 15 % de la población mundial, tienen algún tipo de discapacidad. El número de personas con discapacidad aumenta vertiginosamente, lo que se explica entre otras causas por las tendencias demográficas y la creciente prevalencia de dolencias crónicas. La discapacidad temporal o permanente es una condición en la que casi todas las personas podemos encontrarnos en algún momento de nuestras vidas de manera temporal o permanente.

Según los datos estadísticos, del total de la población que padece alguna discapacidad, el 47,3 % son adultos mayores; esto es, son personas de 60 o más años de edad. En el caso de las mujeres con alguna discapacidad, el 54,5 % son adultas mayores, mientras que en los hombres es el 40,6 %. Analizado desde el punto de vista de los adultos mayores, del total de la población de personas adultas mayores que cuentan con alguna discapacidad, el 32 % tienen dos o más discapacidades.

El avance de la ciencia y tecnología en los últimos años ha permitido diagnosticar problemas de salud crónico que requieren de atención permanente y continua, permitiendo al paciente prolongar sus años de vida a pesar del problema crónico de salud.

Del total de la población adulta mayor de 60 y más años de edad, el 87,9 % recibe atención de algún seguro de salud, sea público o privado, lo que ha permitido establecer los efectos de los problemas crónicos de salud respecto a las posibles condiciones de discapacidad de los adultos mayores.

De acuerdo a la OMS, el 85,7 % de la población adulta mayor femenina presenta algún problema de salud crónica; en la población masculina, este problema afecta al 73,4 %. Las enfermedades crónicas, sean estas neurológicas, cardiovasculares, sensoriales o cognitivas, determinan una o más discapacidades en el paciente que se encuentra afectado. Los datos estadísticos según el tipo de discapacidad del adulto mayor son los siguientes: el 34,6 % presenta dificultades para usar brazos y piernas; el 13,7 %, dificultad para oír; el 11,4 %, dificultad para ver; y el 7 %, dificultad para atender y aprender.

4. Designación de apoyo a futuro: proyecto de vida en previsión de una futura discapacidad

La designación de apoyos a futuro está reconocida como un derecho de toda persona mayor de edad que se anticipe a la necesidad de requerir la asistencia de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica. Se reconoce el derecho del otorgante de designar las personas o instituciones que coadyuvarán al ejercicio de su capacidad jurídica. Se establece el alcance y las facultades de la persona designada como apoyo, la determinación de la duración del ejercicio de sus funciones, así como la circunstancia en la cual el apoyo a futuro asumirá el ejercicio de sus funciones, vinculada con la situación de discapacidad o estado de coma de la persona que designa el apoyo. En la escritura de designación de apoyo, el otorgante puede señalar a las personas naturales, las personas jurídicas sin fines de lucro o las instituciones públicas en las que no debe recaer la designación de apoyo.

La persona designada como apoyo a futuro está obligada a otorgar una escritura pública en la que formalice el inicio del ejercicio de las funciones que le fueron encomendadas en la designación como apoyo, por haber ocurrido la condición o las circunstancias previstas por el otorgante. La persona designada como apoyo a futuro está obligada a presentar los documentos que acrediten el cumplimiento de la condición o las circunstancias previstas para el inicio del ejercicio de su cargo.

La designación de apoyo a futuro es una oportunidad para disponer de voluntades anticipadas en materia de la salud en casos de deterioro a futuro, para lo cual puede aceptar o rechazar tratamientos médicos o cualquier medida a ser aplicada en el paciente. En este instrumento se puede establecer las preferencias y voluntades del otorgante en diferentes aspectos de su vida, las cuales deberán ser respetadas ante la posibilidad de encontrarse en estado de coma o cualquier otra situación de discapacidad que no le permita manifestar voluntad.

5. Designación de apoyos y salvaguardias del adulto mayor: una garantía del derecho de preferencias y voluntades previas (proyecto de vida)

A partir de la edad adulta, por lo general los dieciocho años, la persona deja de ser adolescente y comienza una etapa de su vida en la que va tomando decisiones que forman el presente y se proyectan hacia el futuro. El ser humano es el único de los seres vivos que tiene esa cualidad especial de prever el futuro, es lo que se conoce como «proyecto de vida». En ejercicio de su autonomía y a partir del reconocimiento de su voluntad

y deseos, la persona asume a lo largo de su vida diferentes decisiones en lo personal, familiar, profesional y patrimonial; establece sus propias metas y trabaja para conseguirlas; se plantea a sí mismo diversos proyectos que él mismo diseña, ejecuta y obtiene. Esta libertad ejercida a través de la autonomía forma parte de la historia de la persona, a lo largo de su desarrollo como adulto; sin embargo, al llegar a la edad del adulto mayor, a partir de los sesenta años, la persona se enfrenta con una barrera actitudinal dentro de su propia familia y en la sociedad en general, lo que le impide tomar sus decisiones en forma libre y voluntaria en mérito a una presunción de supuesta discapacidad con motivo de la edad.

En los casos en que adicionalmente la persona adulta mayor se encuentra en una situación vulnerable por razones de salud, discapacidad, dependencia económica, viudez, sin pareja y con hijos totalmente independizados, el cuestionamiento acerca de las decisiones que pueda tomar respecto a su propia vida son cuestionadas por su propia familia y por los terceros.

En las ocasiones en que el juez tiene que ejercer su autoridad, se encuentra con la dificultad de tomar decisiones respecto de la vida de la persona adulta mayor, que se encuentra en situación de discapacidad y sin poder manifestar voluntad, siendo el juez el responsable de tomar decisiones que impactarán en la vida de una persona a la que no conoce y de la que no tiene forma de obtener con certeza la información pertinente para esas decisiones sean las más adecuadas para la persona respecto de la cual decide.

En el caso de los niños y adolescentes, la Convención de los Derechos del Niño del año 1989 estableció el criterio del interés superior del niño, bajo el entendimiento de que un adulto podía determinar lo que resultaba más conveniente para la persona antes de adquirir la mayoría de edad. Bajo el modelo médico rehabilitador, que se regía bajo las instituciones de la interdicción y la curatela, el juez aplicaba el mismo criterio decidiendo respecto del adulto mayor con discapacidad, lo que a él le parecía más conveniente para la persona. El modelo social o de derechos humanos, que introduce la CDPD, así como el reconocimiento de la autonomía y el respeto a la libertad de las personas adultas mayores, señalado en la CIPDHPM, obliga a todas las autoridades y a los familiares a respetar la voluntad de cada persona respecto a su proyecto de vida, incluso para la etapa de la vejez, a pesar de que se encuentre sin posibilidad de manifestar voluntad.

La escritura pública de designación de apoyos y salvaguardias permite a la persona hacer valer su voluntad cuando llegue el momento en que, por su avanzada edad, los hijos u otros familiares pretendan tomar decisiones según su propio criterio y algunas veces en contra de lo que la propia persona había proyectado para sí mismo.

A continuación, señalamos algunos temas de interés del adulto mayor en la designación de apoyos y salvaguardias.

a) Historia de vida y preferencias

En la escritura pública de designación de apoyos, se puede identificar a las personas del entorno más cercano, que son elegidas como personas de confianza a las que de manera directa se les puede designar como apoyo o indicarle a la persona designada como apoyo que tome en cuenta la opinión de las personas que se identifican como de confianza.

Asimismo, la persona que designa apoyos puede dar a conocer en la escritura pública las preferencias, las voluntades previas, la forma y circunstancia en que ha transcurrido su vida, las situaciones que valora como importantes para que estas sean respetadas cuando no pueda manifestar voluntad.

b) Salud

Tal como hemos mencionado anteriormente, las enfermedades crónicas, así como las enfermedades degenerativas, con los años traen como consecuencia diversas discapacidades en la persona adulta mayor que las padece. El avance de la ciencia y la tecnología permite a los profesionales de la salud informar a los pacientes acerca de su enfermedad, así como de la evolución que esta tendrá, considerando las necesidades de atención que requerirá en el presente, así como a mediano y largo plazo. La persona que conozca de esta vulnerabilidad en su salud, puede dejar conocimiento en la escritura pública del detalle de su enfermedad, así como de las medidas de atención administradas que solicita.

Una de las funciones que puede ser otorgada a la persona designada como apoyo, consiste en recibir el consentimiento informado de los profesionales de la salud que atiendan a la persona que lo designó, además de detallar la aceptación o rechazo de tratamientos o intervenciones médicas.

Las manifestaciones de voluntad más comunes respecto a los temas de salud en la designación de apoyos a futuro o del adulto mayor son las siguientes:

- *No deseo que me conecten a un respirador artificial, ni que me practiquen la alimentación por vía nasogástrica o por entubamiento directo.*
- *Rechazo todo procedimiento tendiente a la resucitación y los tratamientos invasivos a permanencia que prolonguen mi vida artificialmente.*
- *Acepto me administren drogas para aliviar el dolor y evitar el sufrimiento, aunque ellas puedan acelerar mi muerte.*

c) Discapacidad

En la escritura pública de designación de apoyos, la persona que la otorga puede describir las deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente en las que se encuentre o que prevé pueda encontrarse en un futuro. Asimismo, puede describir cuáles son las barreras actitudinales y del entorno que deben ser eliminadas para que pueda ejercer sus derechos y asegurar su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás.

En algunas oportunidades, los adultos mayores aprovechan la designación de apoyo para identificar a la persona que no desean sea nombrada como apoyo bajo ninguna circunstancia. La motivación se encuentra en la mayoría de los casos en el abandono en la que se encuentra la persona adulta mayor respecto a uno o más familiares directos que se niegan a prestarle asistencia e incluso a visitarlos.

En la escritura pública de designación de apoyos, los adultos mayores usualmente otorgan facultades de representación por cuanto se sienten desmotivados de realizar trámites ante las autoridades al advertir el maltrato de estas con motivo de la discapacidad o del deterioro propio de la edad del adulto mayor. En algunos casos, la atención del adulto mayor requiere de mucha paciencia para explicarle de manera sencilla y clara cualquier trámite o procedimiento, y de igual forma el adulto mayor puede presentar dificultades en manifestar su voluntad al ser reiterativo, en algunos casos dubitativo, lo que exige paciencia y tolerancia de quien lo atiende. En los casos en que se otorga facultades de representación, la persona designada como apoyo debe cumplir con las salvaguardias previstas con el objeto de evitar el abuso de facultades de disposición o incluso de administración de los bienes muebles e inmuebles de la persona a quien se presta asistencia.

d) Vivienda

La información censal del año 2017 en el Perú da cuenta de que la mayoría de los adultos mayores que viven solos (87,7 %) ocupan viviendas que son de su propiedad. Casi la mitad (48,7 %) tiene acreditada su condición de propietario/a con su título de propiedad, en tanto que el 39 % aún no cuenta con su respectivo título.

Solo un 6,2 % vive en una vivienda alquilada. La preocupación del adulto mayor que vive en una vivienda propia es que en ella también habitan uno o más hijos con sus respectivas familias. Es común observar que la persona adulta mayor y propietaria del inmueble se ve reducido a un espacio mínimo dentro de su propio inmueble por sus familiares, que sin ser propietarios toman posesión de la mayor parte del inmueble, sin respetar las necesidades del adulto mayor. Es por ello que, cuando la pareja de la sociedad conyugal se encuentra con vida, en la designación de apoyo se otorgan funciones a la persona designada para que realice las acciones legales y judiciales que pudieran corresponder para evitar que sus familiares ingresen a vivir a su inmueble o para asegurarse de que ellos permanezcan viviendo dentro de su inmueble aún en los casos en que no puedan manifestar voluntad, para impedir que sus hijos y/o nietos los trasladen a vivir a un lugar diferente a su propio inmueble.

La condición de propietario con título inscrito en la oficina registral es la única protección del reconocimiento de su condición de propietario del adulto mayor, es por ello que los apoyos reciben facultades de representación judiciales para tramitar los procesos que resulten necesarios y aseguren la inscripción del inmueble a nombre del adulto mayor y eviten, como ha ocurrido en algunos casos, que uno de los hijos, que abusa de la confianza de los padres, inscriba la propiedad a su nombre sin ser el propietario.

Además de las disposiciones relacionadas con el bien de la vivienda del adulto mayor, este puede manifestar en la designación de apoyo quiénes son las personas con las que vive y desea continuar viviendo ante su futura discapacidad o avanzada edad.

En los casos de contar con más de un inmueble, el adulto mayor puede otorgar facultades a la persona designada como apoyo para que este lo represente en los casos de arrendamiento, usufructo, anticipos, pago de tributos, representación ante la Junta de Propietarios, entre otros actos de disposición y/o administración de los bienes bajo circunstancias previamente detalladas o en previsión de que la persona adulta mayor no pueda manifestar voluntad.

e) Pensión

El 35 % de la población adulta mayor en el Perú cuenta con un sistema de pensión. Los hombres adultos con pensión representan el 44,7 % mientras que las mujeres el 26,2 %. Esta diferencia según el sexo se deriva de la realidad laboral en el Perú, en el que las mujeres todavía se encuentran en desventaja con respecto a las oportunidades de obtener un trabajo remunerado. Las personas que en la actualidad tienen más de sesenta años, en los últimos cuarenta años contaba con muy pocas oportunidades de educación superior o de carreras técnicas, tenían menos oportunidades de trabajar, además de la presión social que asignaba a las mujeres como único rol el de ocuparse de los hijos, del marido y de las personas que se encontraran en estado vulnerable dentro de su familia.

Algunos temas relacionados con la pensión que son contemplados al designar apoyos y salvaguardias son los siguientes:

- Designar a la persona que podrá tener facultades para cobrar la pensión.
- Determinar los pagos que debe realizarse con el importe de dicha pensión.
- Otorgar facultades para cambiar la tarjeta que permite cobrar directamente del cajero la pensión.
- Representar al adulto mayor ante las entidades que otorgan la pensión.

En el Perú, el tema del cobro de las pensiones se convirtió en un problema serio por cuanto las entidades que otorgan las pensiones se negaban a pagarlas a los adultos mayores que se encontraban en situación de no poder manifestar su voluntad, esto se debe a que se encontraban en una situación de discapacidad. En vías de solucionar esta situación, fue creado un proceso no contencioso para designar apoyo especial al adulto mayor para el cobro de pensiones. Actualmente, el trámite se encuentra regulado por el artículo 4 del Decreto Legislativo n.º 1310, en su texto modificado a partir de la implementación de la CDPD, por el Decreto Legislativo n.º 1417, de fecha 12 de setiembre de 2018, y su Reglamento, aprobado por el Decreto Supremo 015-2019-MIMP, de 23 de agosto de 2019, que establecen la competencia notarial para designar apoyos para las personas adultas mayores para el cobro de pensiones, devolución de aportes económicos o subvenciones de programas nacionales de asistencia no contributivas.

El artículo 4.3 del Decreto Legislativo define que la persona adulta mayor que no pueda manifestar su voluntad, tiene por requisito indispensable la aplicación de la designación de apoyo mediante un proceso no contencioso notarial.

4.3.1. Cuando la persona adulta mayor no pueda manifestar su voluntad, aún después de haber realizado esfuerzos reales, considerables y pertinentes; y prestado las medidas de accesibilidad y ajustes razonables, la solicitud de designación de apoyo se realiza en vía ...

A continuación, la norma establece un orden de prelación del familiar más cercano hasta incluso la persona que preste asistencia o tenga bajo su cuidado a la persona adulta mayor, o el director del Centro de Atención a Personas Adultas Mayores del sector público.

Conclusión

La designación de apoyos y salvaguardias ofrece a las personas con discapacidad y a las personas adultas mayores un instrumento de carácter vinculante que permite asegurar que, ante la posibilidad de encontrarse en situación de discapacidad o por motivos de ser un adulto mayor, sus voluntades y preferencias sean respetadas en el ejercicio de su capacidad jurídica para respetar el proyecto de vida que haya designado para su persona.



JAIME JOSÉ FERNÁNDEZ CHAVES

Costa Rica University, Costa Rica

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

CV (English). Academic master's degree in Gerontology, and bachelor's degree in nursing from the University of Costa Rica. Graduated from the research specialization program in International Health and the Drug Phenomenon in the Americas and the Caribbean, from the Center for Addictions and Mental Health, Ontario, Canada. Currently director of the Graduate Program in Gerontology and professor of Nursing at the UCR.

Contact: jaimejose.fernandez@ucr.ac.cr

CV (Español). Maestría académica en Gerontología, y licenciatura en enfermería por la Universidad de Costa Rica. Graduado del programa de especialización en investigación en Salud Internacional y el Fenómeno de las Drogas en las Américas y El Caribe, por el Centro de Adicciones y Salud Mental, Ontario, Canadá. Actualmente director del Programa de Posgrado en Gerontología y docente de Enfermería de la UCR.

Contacto: jaimejose.fernandez@ucr.ac.cr

Title: Regional meetings as a strategy for strengthening healthy aging and self-care in older adults and officials who provide services to older adults

Abstract: The purpose of this presentation is to analyze regional meetings as spaces for reflection and promotion of self-care in the aging process and healthy aging, in older adults and officials of social welfare organizations. The fulfillment of the objective was determined, which allows determining the contributions of the UCR to a sector of Costa Rican society. By socializing the results of this experience, there is an initial basis for the continuity and expansion of these to other regions that require increasing actions to strengthen and promote self-care of older people and older adults to develop a healthy aging process.

Keywords: Seniors. Elderly support staff. Self-care. Healthy aging.

Título: Encuentros regionales como estrategia para el fortalecimiento del envejecimiento saludable y el autocuidado en personas adultas mayores y funcionarios que brindan servicios a personas adultas mayores

Resumen: Esta ponencia tiene como propósito analizar los encuentros regionales como espacios de reflexión y fomento del autocuidado en el proceso de envejecimiento y el envejecimiento saludable, en personas adultas mayores y funcionarios de organizaciones de bienestar social. Se determinó el cumplimiento del objetivo, el cual permite determinar los aportes de la UCR a un sector de la sociedad costarricense. Al socializar los resultados de esta experiencia se cuenta con bases iniciales para la continuidad y expansión de estos a otras regiones que requieran aumentar acciones en el fortalecimiento y el fomento del autocuidado de las personas envejecientes y adultas mayores para poder desarrollar un proceso de envejecimiento saludable.

Palabras clave: Personas adultas mayores. Personal de apoyo para ancianos. Autocuidado. Envejecimiento saludable.

**ENCUENTROS REGIONALES COMO ESTRATEGIA PARA EL FORTALECIMIENTO
DEL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE Y EL AUTOCUIDADO EN PERSONAS ADULTAS MAYORES
Y FUNCIONARIOS QUE BRINDAN SERVICIOS A PERSONAS ADULTAS MAYORES**

Introducción

El envejecimiento poblacional es uno de los procesos sociodemográficos más importantes a nivel mundial. Coincidentemente con lo anterior, en Costa Rica, las personas adultas mayores de 60 años en Costa Rica representaban un estimado de un 17,7% de la población un total, siendo estas 906243 personas (cuadro 1); y para el año 2050, se estima que se alcance el 20.7% de la población (Centro Centroamericano de Población, Universidad de Costa Rica 2020).

Cuadro 1: Población total según grupo de edad por sexo, 2016-2020

Cuadro					
Población total según grupo de edad por sexo					
2016-2020 (número de personas)					
	2016	2017	2018	2019	2020
Total	4 889 762	4 946 700	5 003 673	5 059 730	5 111 405
Menores de 14 años	1 057 014	1 042 105	1 045 673	1 027 167	994 059
Hombres	539 717	534 173	536 542	523 808	512 316
Mujeres	517 297	507 932	509 131	503 359	481 743
De 15 a 59 años	3 150 091	3 149 433	3 163 994	3 204 292	3 211 103
Hombres	1 520 118	1 520 734	1 533 452	1 550 515	1 555 066
Mujeres	1 629 973	1 628 699	1 630 542	1 653 777	1 656 037
Mayores de 60 años	682 657	755 162	794 006	828 271	906 243
Hombres	313 696	350 729	361 989	377 918	412 361
Mujeres	368 961	404 433	432 017	450 353	493 882

Fuente: Indicadores Población, Ministerio de Planificación Costa Rica. (Ministerio de Planificación de Costa Rica s.f.)

El Programa de Posgrado en Gerontología de la UCR, ha realizado actividades de acción social en temas de envejecimiento y adultez mayor, como parte del proyecto ED-1545: Programa de Educación Continua de la Maestría en Gerontología: Gerontología y Calidad de Vida. En dicho proyecto, específicamente con respecto a los encuentros regionales, se hace referencia a lo siguiente: “El desarrollo de 6 talleres regionales (3 con población adulta mayor de hogares de larga estancia y 3 con personas funcionarias de Organizaciones de Bienestar Social) en diferentes regiones del país: Huetar Atlántico, Pacífico Sur y Región Chorotega” (Programa de Posgrado en Gerontología, Universidad de Costa Rica 2023).

Con esto, se pone en ejecución lo mencionado por Granados y Elizondo (2019), quienes refieren, con respecto a este proyecto, “se logra capacitar y actualizar a las personas profesionales y no profesionales en temas de gerontología, vejez y envejecimiento” (GRANADOS-HERNÁNDEZ 2019).

Estas actividades siguieron un orden propuesto, que tenía como punto de partida siguiente objetivo: “Desarrollar actividades de capacitación y actualización dirigidas a profesionales y público en general en la temática de Gerontología y calidad de vida”, con la meta “Realización de los encuentros regionales con personas mayores y/o personas que trabajan con esta población”. Como indicadores, se tenía la realización de los encuentros regionales.

Dichos encuentros fueron actividades educativas de tipo taller, dirigidos a personas adultas mayores y funcionarios de organizaciones de bienestar social, de tipo residencias de larga estadía para esta población, donde se tuvo específicamente como objetivo construir espacios de reflexión sobre temas de envejecimiento, autocuidado y retos de las organizaciones.

Metodología

- Sobre las regiones

Los encuentros se llevaron a cabo en tres regiones del territorio costarricense: Las Juntas de Abangares (provincia de Guanacaste, Región Chorotega), Buenos Aires (provincia de Puntarenas, Región Pacífico Sur) y Limón Centro (Provincia de Limón, Región Huetar Atlántica), así como un encuentro virtual, con funcionarios de esta última localidad.

- Sobre la población participante:

En cada una, se tuvo como población participante un grupo de personas adultas mayores y uno de personas funcionarias que brindan servicios a esta población. Las actividades para ambas poblaciones fueron participativas, con modalidad de talleres socioeducativos. Las actividades fueron programadas previamente, con el objetivo de que fueran replicadas y poder hacer una descripción global de los resultados. Los momentos de la actividad socioeducativa fueron determinados en una matriz educativa, diseñada en conjunto con el equipo interdisciplinario de la Comisión Organizadora del VIII Congreso Internacional de Gerontología.

- Sobre los aspectos administrativos:

Cabe destacar que, al ser un programa institucional, para garantizar la transparencia y la calidad de lo proyectado (propuesta académica, logística y financiera), se debió contar con los requerimientos administrativos establecidos por la normativa que rige los proyectos de acción social de la UCR, siguiendo un ordenamiento jerárquico, en el que una serie de instancias hace revisión y aprobación de la propuesta: Comisión Organizadora del VIII Congreso Internacional de Gerontología, seguido por la Comisión Central del Programa de Posgrado en Gerontología, luego, el Sistema de Estudios de Posgrado y finalmente, la Vicerrectoría de Acción Social (VAS).

- Coordinaciones con organizaciones participantes:

En conjunto con la definición de los temas, se realizó una serie de coordinaciones con organizaciones de bienestar social, afiliadas a la Federación Cruzada Nacional de Protección al Anciano, en las regiones mencionadas, para determinar las generalidades temáticas y logísticas.

- Sobre la ejecución de los encuentros:

Los encuentros iniciaron con un conversatorio general, a manera de técnica de reconocimiento de las personas participantes, específicamente enfocado en conocimientos generales sobre los temas a tratar en la sesión, para proceder con el desarrollo de una charla con los temas previstos para cada grupo. Seguidamente, se desarrolló una actividad de realimentación mediante un trabajo en subgrupos, en el que cada uno realizó y expuso, a manera de plenaria, un “collage” con los temas previamente expuestos.

En el caso de las personas adultas mayores, el tema central fue el autocuidado: se tuvo como título: “Autocuidado de las personas mayores y las personas que cuidan: Clave para envejecer activa y saludablemente”, en estos, la temática específica de la discusión fue Vejez y envejecimiento, Envejecimiento saludable y Autocuidado.

Con las personas funcionarias representantes de las OBS, se desarrolló el tema: "Los cuidados en las sociedades envejecientes: Retos y desafíos de las OBS" con la finalidad socioeducativa de reflexionar acerca de la situación actual de las OBS y plantear acciones estratégicas conjuntas con la UCR.

Se realizó la recolección de información de las personas participantes en varios momentos: lista de asistencia, en la que se identificó la edad de las personas y la organización representada, así como la

aplicación de un instrumento de evaluación estandarizado por la VAS, en el que se midió el cumplimiento de objetivos de la actividad, la experiencia vivida por las personas participantes, así como aspectos de organización y nuevos temas de interés. Para cada una de las regiones se realizó un informe, luego estos fueron sistematizados en un informe general.

Desde el punto de vista administrativo, el informe final fue sometido a evaluación y aprobación por las mismas instancias universitarias que previamente habían dado su aval para ejecutar la propuesta.

Resultados

Se realizó un total de seis talleres dirigidos a personas adultas mayores y personas funcionarias de organizaciones de bienestar social, con un total de 105 personas participantes. Los objetivos educativos fueron alcanzados satisfactoriamente, según las observaciones realizadas en cada región. En la información recolectada en los instrumentos de evaluación, la actividad permitió identificar los logros en las gestiones realizadas, así como los puntos de mejora.

En general, en los conversatorios iniciales se identificó una serie de aspectos relevantes relacionados con conocimientos iniciales bastante diversos, tales como poco conocimiento o conocimientos estereotipados sobre la adultez mayor, el envejecimiento, el autocuidado y el envejecimiento saludable.

- *Desarrollo de los Encuentros Regionales:*

Esta actividad se desarrolló en varias actividades, específicamente en cinco talleres presenciales y uno en modalidad virtual. Los talleres con personas adultas mayores y personas funcionarias se llevaron a cabo de manera presencial, el 24 y 25 de mayo del 2023, en organizaciones de las zonas mencionadas anteriormente, así como un encuentro virtual con funcionarios el 22 de junio.

Según las personas participantes, se identificó aspectos generales sobre envejecimiento y acciones que se generan desde las distintas organizaciones, tales como la existencia de información sobre los temas tratados, pero con carencia de acciones, además de un estancamiento de las acciones concretas para dar apoyo a las personas adultas mayores.

Cuadro 2: personas participantes en los talleres regionales, por región y población representada.

Región	Personas adultas mayores participantes	Personas funcionarias participantes
Chorotega	25	19
Huetar Atlántico	24	9
Pacífico Sur	15	25

Fuente: Informe 2023, Proyecto ED-1545 (Programa de Posgrado en Gerontología, Universidad de Costa Rica 2023).

Por otro lado, se identificó una serie de retos y desafíos que afectan a la población envejeciente y adulta mayor, agrupados en temas como preocupaciones económicas, actitudinales, de cumplimiento de las leyes que protegen a la población adulta mayor y requerimiento de mayor recurso humano.

Cabe destacar que, en Costa Rica, se tiene dos referentes jurídico-normativos principales que permiten la regulación y exigen a las instituciones la ejecución de proyectos para mejorar la calidad de vida de las personas adultas mayores, así como el fomento del autocuidado y la promoción de la salud. En este sentido, la Ley 7935, Ley Integral para la Persona Adulta Mayor (ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA 1999), así como la Ley 9394, Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA 2015).

Sin embargo, dentro de los aportes de las OBS y otras instituciones que las personas participantes identifican, está la generación de espacios para el mantenimiento de lazos dentro de la comunidad; de

capacitación, apoyo y orientación a las familias y para el cuidado de personas con mayor vulnerabilidad; así como el seguimiento a las personas adultas mayores en la diversidad de procesos.

Dentro de las oportunidades que se observan en la articulación con la UCR, se identifica la realización de capacitaciones como alianzas de apoyo, así como un mayor acercamiento a las instituciones, realizar proyectos de investigación y formar actividades de tipo trabajo comunal universitario.

Posteriormente, se implementó como estrategia evaluativa de los conocimientos una plenaria para cada taller, en las cuales se identificó la construcción y fortalecimiento de conocimientos en ambos grupos, así como puntos de mejora dentro de las organizaciones de bienestar social.

En los instrumentos de evaluación, se identificó fortalezas y puntos de mejora para la organización de la actividad.

Como parte de los logros, se identifica que estas actividades permitieron unir esfuerzos y colaboración entre organizaciones de bienestar social de personas adultas mayores y el PPGer, en los que se compartió y se amplió la situación de esta población y los requerimientos para mejorar los servicios, desde el autocuidado y la promoción de los derechos. Se pretende que de estas experiencias se consoliden alianzas de docencia, investigación y acción social, entre las organizaciones participantes.

El informe de la actividad fue aprobado por la Comisión Central del Programa de Posgrado en Gerontología, así como las instancias universitarias encargadas de la revisión y aprobación de todo el proceso.

Conclusiones

Los encuentros regionales permitieron la integración y ejecución de actividades socioeducativas con un carácter intersectorial, a partir de actividades concretas para la capacitación en temas básicos como lo son el autocuidado y la identificación de fortalezas y aspectos de mejora en los que la UCR puede dar sus aportes. En este sentido, se puede visualizar un ejemplo concreto de una actividad podría facilitar el pasar “de la curatela a la autonomía personal”.



MARGARITA ROSA MURGIERI

Argentine Society of Gerontology and Geriatrics (Argentina)

Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría (Argentina)

CV (English). Geriatrician. PhD in medicine. Master in Applied Social Gerontology (University of Barcelona). Master in Gender, Society and Policies (FLACSO). Academic Secretary of the Higher School of Health Sciences of the University of Morón. Associate Professor of Geriatrics and Gerontology at the University of Morón. Doctoral candidate in Higher Education Policy and Management (UNTREF). Alternate Coordinator of the Interuniversity Network for Healthy Aging in Latin America and the Caribbean (RIES-LAC). Former President of the Argentine Society of Gerontology and Geriatrics and Member of the Ethics Committee 2024-2030.

Contact: margaritamurgieri@gmail.com

CV (Español). Médica Geriatra. Doctora en Medicina. Máster en Gerontología Social Aplicada (Universidad de Barcelona). Magíster en Género, Sociedad y Políticas (FLACSO). Secretaria Académica de la Escuela Superior de Ciencias de la Salud de la Universidad de Morón. Profesora Titular Consulta de Geriátría y Gerontología de la Universidad de Morón. Doctoranda en Política y Gestión de la Educación Superior (UNTREF). Coordinadora Alterna de la Red Interuniversitaria de Envejecimiento Saludable de Latinoamérica y el Caribe (RIES-LAC). Ex Presidente de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría y Miembro del Tribunal de Ética 2024-2030.

Contacto: margaritamurgieri@gmail.com

Title: Public gerontological residences: ethics and the right of long-term care

Abstract: Publicly managed Gerontological Residences house elderly people mostly from homeless situations, with person-centered support and care being a challenge. When we talk about public management and ethics of care we mean that its main goal is to create Public Value. Residing there is not a benefit but is a right of citizenship in a democratic system. This obligation of the State implies a gain in the quality of life of the target population.

Keywords: Gerontological Residences. Public Management. Ethics of Care.

Título: Residencias gerontológicas de gestión pública: ética y derecho del cuidado a largo plazo

Resumen: Las Residencias Gerontológicas de gestión pública, albergan personas mayores provenientes de situación de calle en su mayoría, siendo el apoyo y cuidado centrado en la persona, un desafío. Cuando hablamos de gestión pública y ética del cuidado nos referimos a que su meta principal es crear Valor público. Residir allí no es un beneficio sino que es un derecho de ciudadanía en un sistema democrático. Esta obligación del Estado implica una ganancia en la calidad de vida de la población objetivo.

Palabras clave: Residencias gerontológicas. Gestión Pública. Ética del Cuidado.

PUBLIC GERONTOLOGICAL RESIDENCES: ETHICS AND THE RIGHT OF LONG-TERM CARE

Introduction

It is known that the American population is going through an accelerated process of aging. This indicator directly impacts the increasing pressure of the long-term care system destined for older adults. In fact, as society ages, the number of people with difficulties in carrying out their basic and instrumental activities of daily living increases, so the need for help to carry out these activities grows too.

Furthermore, the changes within families, resulting from their verticalization, have led to a decrease in the informal supply of care services traditionally available to support dependent older adults. Because of that, there is greater pressure for institutional responses to dependency.

Concerning to the so-called verticalization, the traditional demand on families as caregivers will be ineffective due to the overload on their structure, with more ancestors and fewer descendants (Oddone, 2020).

Care encompasses meeting personal needs, establishing relationships based on trust, and forming emotional bonds. However, the concept of “accompanying lives” extends beyond mere procedural tasks; it signifies a continuous and innovative process of improvement and learning.

In recent years, person-centered models have gained prominence. These models prioritize respect for the autonomy, individuality, dignity, intimacy, and desires of older individuals, even those requiring support or care. These principles serve as the central focus of interventions.

According to Verónica Montes de Oca, in the CEPAL report, the so-called care crisis, increased by the COVID-19 pandemic revealing the inequities and inequalities experienced by both women and their families, as well as people who work in the scope of care and, of course, those who require it. In this context, gender, ethnic belonging, social class, migratory status, sex-gender identities and health or illness conditions, among others, are intertwined, deepening and perpetuating the condition of inequality. It is proposed that long-term care is in crisis and requires urgent reorganization, redistribution and social reevaluation. (2022)

For Huenchan (2010), the problem of long-term care is relatively recent and occurs in a context where the process of demographic and epidemiologic transition was more accelerated than in developed countries. Additionally, socioeconomic conditions did not contribute sufficiently to the implementation of widespread public policies aimed at resolving the care needs of the elderly.

Thus, in Latin America and the Caribbean, around eight million older people require assistance carrying out their basic activities of daily living (BADL), especially eating, dressing, or bathing. This scenario is expected to triple by 2050, reaching 27 million people. (Cafagna et al. 2019)

Currently, 1% of the region's total population—an amount equivalent to 12% of people over 60 years of age—is dependent due to illness or disability, a condition that requires long-term care (Cafagna et al. 2019).

The fundamental components of care are:

- 1.- Economy of care
- 2.-Care as a component of well-being
- 3.-The right to care
- 4.-The ethical perspective of caring.

The feminist care economy and then the care economy have become central in the conceptualization of care in the region. One of the fundamental concepts of this economy is the “sustainability of life” as a central area to understand the provision of goods and services.

In addition to informal, predominantly female family care, the migration of people from other countries (an analogy is made between “brain drain” and flight of affections) implies that there are women who care for

people who are not their relatives while other women in their countries of origin take care of their own. This phenomenon constitutes what has been called “global chains of care.”

Care as a component of well-being and comprehensive policies

Comprehensive care policies have been recognized, along with education, health and social security, as one of the fundamental pillars of social well-being or the social protection system. These policies have a double purpose: on the one hand, to guarantee the right to care for dependent people and, on the other, to redistribute care work among the different actors responsible for care, promoting gender equality.

Care policies are not universal, and they reproduce gender inequalities. According to Robles (2016), the necessary policies are classified as: Time-to-care policies or conciliation policies, economic resources policies, care services policies, monitoring, regulation and training policies, and policies to guarantee the labor rights of formal and informal caregivers.

Care as a right

This form of care over time presents great complexity due to the high intensity of the needs, activities and inputs required, both for care and support; as well as its high economic, physical and emotional cost. The diversity of environments in which it occurs (home, community centers, assisted living centers, residences for the elderly, hospitals and health institutions, among others) and, also, the disproportionate participation of families concerning other vertices of the care, such as the State, the market and the community, in their organization, regulation and monitoring increase the complexity.

Countries of the region intended to address the care crisis through different Regional Women's Conferences to promote the recognition of the human right to care looking for the change of paradigm towards one focused on the care of people and environment to form a “care society” (CEPAL, 2022a).

The right to care includes: the right of every person to access the required care to guarantee their well-being, the right of people to decide to care in decent conditions and the right to self-care (Pautassi, 2007). As a result, in the framework of the Tenth Regional Conference on Women in Latin America and the Caribbean, the regional stakeholders established the Quito Consensus in Ecuador, in 2007.

This is the first regional agreement that recognizes care as a fundamental right (Pautassi, 2018, p. 732), through which the signatory countries committed to: “adopt the necessary measures, especially of an economic, social and cultural nature, to that States assume social reproduction, care and well-being of the population as an objective of the economy and a non-delegable public responsibility” (CEPAL, 2007).

Later, through the Brasilia Consensus, in 2010—resulting from the Eleventh Regional Conference on Women in Latin America and the Caribbean—it was established that: “the right to care is universal and requires solid measures to achieve its effective materialization and co-responsibility on the part of the entire society, the State and the private sector” (Pautassi, 2018, p. 732). With the goal of ensuring the right to care, states have committed to implementing comprehensive care policies or systems as part of their social protection frameworks. (CEPAL, 2020).

Globally, long-term care not only includes physical dependence, we need to address the reasons why there are people in vulnerable conditions — gender, economic condition, ethnicity, sexual orientation or immigration status—, involving the risk of experiencing less healthy aging and, consequently, increasing the probability of functional dependence in their old age, without enough resources for their long-term self-care.

Women are more likely than men to require long-term care during their old age because their life expectancy is longer than men —both in Latin America and the rest of the world—, and it means that they are more exposed to chronic illness. Moreover, women face greater obstacles in accessing care than men. A significant segment of them dedicates a large part of their lives almost exclusively to providing care for family members. Unfortunately, they often do so without receiving benefits, remuneration, or adequate compensation. Additionally, women tend to have lower incomes and pensions compared to men. In summary, women tend to live longer, but this longevity does not always translate to better conditions. Often, women face poverty, disability, and limited access to care.

At the same time, it has been recognized that elderly people in poverty or extreme poverty are more likely to need long-term care, as a result of the economic limitations they have experienced throughout their lives

with less healthy aging. This situation puts them at greater risk of disability because of accidents or chronic diseases that prevent them from carrying out normal daily activities during their old age.

Furthermore, this particular group of older people will have fewer opportunities to access care, due to the reduction in the size of their families and the impossibility of women to continue providing care, due to their insertion in the labor market and the high cost of acquiring it in the market (Aranco et al., 2018, p. 33).

Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons

In Latin America and the Caribbean, long-term care constitutes today an inalienable right of older persons according to article 12 of the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons (2015). This right promotes respect for the physical and mental integrity of older people. Also, it allows them to contribute to the guarantee of their other rights, such as their right to life and dignity in old age, to independence and autonomy, to security and a life without any type of violence, to accessibility and personal mobility, to recreation, leisure and sports and to community participation and integration

Care as a right of citizenship

Citizens have the right to receive quality care: the right to choose where and how they wish to be cared for, and the right to decent working conditions in the care sector, valuing the task of care (socially and economically).

Ethics of care

The term ethics of care begins with Carol Gilligan (1985) from an ethics and gender perspective.

Caring, for Amos (2020) “is a virtue, care is a value and caregiver and cared person are subjects endowed with dignity.” In relation to the institutions where care is provided, we will address public residences. The Residences are complex legal institutions (Dabove, 2014) socio-evaluatively and normatively.

According to their financing and administration, residences can be classified into three types: first, public institutions (administered by central states, provinces or municipalities), mainly with public financing; secondly, private institutions, for profit or managed by organizations of the non-profit civil society; and, finally, mixed residences or those that are usually managed by private for-profit or non-profit organizations and receive public financing.

The regulatory purpose of public provision is to improve the living conditions of disadvantaged or needy social sectors. The beneficiaries are vulnerable people in situations of health, economic, legal and political risk.

Residences are only considered an option when the elderly have moderate or severe dependency and the family is absent. But public residences also admit elderly people with social or economic problems (family disengagement, addictions, poor health care, people without income, homeless, people discharged from hospitals without a place to live and other issues). The benefit is adaptable, with public value at the center of results-based management, whose primary objective is quality of life.

In the evaluation of public policies and programs, the public value is measured in terms of quality, effectiveness and efficiency. The concept of public value, according to Mark Moore (1998), is to outline a structure of practical reasoning that serves as a guide for public managers, including the social benefits perceived by citizens.

The dynamics of public value involves the authorization or legitimation of the public service delivery process, public satisfaction, measurement of goals and objectives, and evaluation of impact, trust and social perception.

In the public residences of the City of Buenos Aires, we can highlight respect for autonomy, confidentiality, privacy, training of staff regarding the elimination of prejudiced attitudes such as those observed in some institutions in relation to sexuality, the formalization of informed consent, advance directives and the tendency to design strategies to avoid or remove restraints, as well as the challenges involved in caring for elderly people in situations of extreme vulnerability.

RESIDENCIAS GERONTOLÓGICAS DE GESTIÓN PÚBLICA: ÉTICA Y DERECHO DEL CUIDADO A LARGO PLAZO

Introducción

El proceso acelerado del envejecimiento poblacional que están atravesando los países de las Américas es un indicador sobre las presiones que se producirán en el sistema de cuidados a largo plazo para las personas adultas mayores. En efecto, se estima que a medida que las sociedades envejecen, aumentan las personas con dificultades para el desarrollo de sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y que necesitarán ayuda para llevar adelante el cumplimiento de las mismas.

En este sentido, los cambios al interior de las familias, producto de su verticalización, indican que habrá una disminución de la oferta informal de los servicios de cuidado con que tradicionalmente se cuenta para el apoyo de las personas adultas mayores dependientes y concomitantemente una mayor presión social para que se concreten respuestas institucionales ante la dependencia.

En relación a la llamada verticalización, la tradicional demanda a las familias en su rol de cuidadoras resultará ineficaz debido a la sobrecarga que se producirá sobre su estructura que contará con más ancestros y menos descendientes. (Oddone, 2020)

El cuidado implica atender necesidades personales, crear relaciones de confianza, lazos afectivos. “acompañar vidas”, es decir mucho más que tareas procedimentales.

Podemos afirmar, que el trabajo de cuidados es un campo de innovación en continuo proceso de mejora y aprendizaje.

En los últimos años se instalan cada vez con más fuerza, modelos centrados en la persona, donde el respeto por la autonomía, la individualidad, la dignidad, la intimidad y el deseo de las personas mayores, aun las que necesitan apoyos o cuidados son el eje central de las intervenciones.

Al decir de Verónica Montes de Oca, en un reporte de CEPAL la llamada crisis de los cuidados, acrecentada por la pandemia de COVID-19, ha develado las inequidades y desigualdades que experimentan tanto las mujeres y sus familias, como las personas que trabajan en el ámbito de los cuidados y, por supuesto, quienes los requieren. En dicho contexto, se entremezclan el género, la pertenencia étnica, la clase social, la condición migratoria, las identidades sexogenéricas y la condición de salud o enfermedad, entre otras, profundizando y perpetuando la condición de desigualdad. Se plantea que los cuidados a largo plazo se encuentran en crisis y requieren una urgente reorganización, redistribución y revalorización social (2022).

Para Huenchan (2010), la problemática de los cuidados a largo plazo es relativamente reciente y se produce en un contexto donde el proceso de transición demográfica y epidemiológica fue más acelerado que en los países desarrollados y donde las condiciones socioeconómicas no coadyuvaron a la implementación de políticas públicas suficientemente extendidas como para resolver las necesidades de cuidados de las personas mayores.

Es así como, en América Latina y el Caribe, existen alrededor de ocho millones de personas mayores que requieren asistencia en la realización de sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD), en particular para comer, vestirse y/o bañarse, esta cifra podría triplicarse hacia 2050, alcanzando 27 millones (Cafagna et al. 2019)

En la actualidad, el 1% de la población total de la región —cantidad equivalente al 12% de las personas mayores de 60 años—, es dependiente por motivos de enfermedad o discapacidad, condición que requiere cuidados a largo plazo (Cafagna et al. 2019).

Los componentes fundamentales del cuidado son:

- 1.- Economía del cuidado
- 2.-Cuidado como componente del bienestar
- 3.-El derecho al cuidado
- 4.-La perspectiva ética del cuidar.

La Economía del cuidado feminista y luego la economía del cuidado se han vuelto centrales en la conceptualización sobre el cuidado en la región. Uno de los conceptos fundamentales de esta economía es la “sostenibilidad de la vida” como ámbito central para entender la provisión de bienes y servicios.

Además del cuidado informal familiar y predominantemente femenino, la migración de personas de otros países (se efectúa una analogía entre “fuga de cerebros” y fuga de afectos) implica que hay mujeres que cuidan personas que no son sus familiares mientras otras mujeres en sus países de origen cuidan de las suyas, constituyendo lo que se ha dado en llamar “cadenas globales de cuidado”

Cuidados como componente del bienestar y políticas integrales

Las políticas integrales de cuidados se han reconocido, junto con la educación, la salud y la seguridad social, como uno de los pilares fundamentales del bienestar social o del sistema de protección social. Dichas políticas poseen un doble propósito: por un lado, garantizar el derecho al cuidado para las personas dependientes y, por otro, redistribuir el trabajo de cuidados entre los diferentes actores responsables del cuidado, impulsando la igualdad de género.

Las políticas de cuidado no son universales, y reproducen las inequidades de género. Según Robles (2016), las políticas necesarias se clasifican en: Políticas de tiempo para cuidar o políticas de conciliación, políticas de recursos económicos, políticas de servicios de cuidados, políticas de monitoreo, regulación y capacitación y políticas para garantizar los derechos laborales de cuidadores formales e informales.

El cuidado como derecho

Esta forma de cuidado a lo largo del tiempo presenta una gran complejidad debido a la elevada intensidad de las necesidades, actividades e insumos requeridos, tanto para la atención como para el apoyo; así como por sus altos costos económicos, físicos y emocionales; la diversidad de entornos en los que ocurre (domicilio, centros comunitarios, centros de vida asistida, residencias para personas mayores, hospitales e instituciones de salud, entre otros) y, también, debido a la desproporcionada participación de las familias respecto a otros vértices del cuidado, como son el Estado, el mercado y la comunidad, en su organización, regulación y seguimiento.

Con el objeto de hacer frente a la crisis de los cuidados, los Estados de la región han impulsado, a través de las distintas Conferencias Regionales de la Mujer, el reconocimiento del derecho humano al cuidado y el cambio de paradigma de desarrollo hacia uno centrado en el cuidado de las personas y el medio ambiente para conformar una “sociedad de los cuidados” (CEPAL, 2022a).

El derecho al cuidado incluye: el derecho de toda persona a acceder a los cuidados que requiera para garantizar su bienestar, el derecho de las personas a decidir cuidar en condiciones dignas y el derecho al autocuidado (Pautassi, 2007). Es así como, en la región y en el marco de la Décima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, se estableció el Consenso de Quito, realizado en Ecuador, en 2007.

Se trata del primer acuerdo regional que reconoce el cuidado como un derecho fundamental (Pautassi, 2018, p. 732), mediante el cual los países firmantes se comprometieron a: “adoptar las medidas necesarias, especialmente de carácter económico, social y cultural, para que los Estados asuman la reproducción social, el cuidado y el bienestar de la población como objetivo de la economía y responsabilidad pública indelegable” (CEPAL, 2007).

Más tarde, por medio del Consenso de Brasilia, en 2010 —resultante de la Undécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe—, se estableció que: “el derecho al cuidado es universal y requiere medidas sólidas para lograr su efectiva materialización y la corresponsabilidad por parte de toda la sociedad, el Estado y el sector privado” (Pautassi, 2018, p. 732). Siempre apuntando a que el derecho al cuidado sea una realidad, los Estados se comprometieron a implementar políticas o sistemas integrales de cuidados como parte de sus sistemas de protección social (CEPAL, 2020).

Cuando nos referimos a los cuidados a largo plazo, debemos pensar no solo en la dependencia física, sino en las causas por las cuales hay personas viviendo en condiciones de vulnerabilidad —ya sea por género, condición económica, etnia, orientación sexual o condición migratoria—, corriendo el riesgo de experimentar un envejecimiento menos saludable y, por consiguiente, aumentando la probabilidad de que

presenten dependencia funcional en su vejez, sin contar con los recursos suficientes para proveerse de cuidados a largo plazo.

Debido a que la esperanza de vida de las mujeres —tanto en América Latina, como en el resto del mundo—, es mayor que la de los hombres y a que, a lo largo de su vida, están más expuestas a enfermedades crónicas, durante su vejez, las mujeres poseen mayores probabilidades que los hombres de requerir cuidados a largo plazo. En igual forma, las mujeres poseen mayores obstáculos que los hombres para acceder a tales cuidados, dado que un segmento importante de ellas dedicó gran parte de su vida, de manera casi exclusiva, a proporcionar cuidados a sus familiares sin recibir prestaciones ni remuneración alguna o porque poseían ingresos y pensiones inferiores a las de los hombres. Es decir que las mujeres viven más, pero no siempre en mejores condiciones, sino muchas veces pobres y discapacitadas y tienen menor acceso al cuidado.

Al mismo tiempo, se ha reconocido que las personas de edad avanzada en situación de pobreza o pobreza extrema enfrentan más probabilidades de necesitar cuidados a larga duración, a raíz de las limitaciones económicas que han experimentado a lo largo de su vida y que han propiciado un envejecimiento menos saludable, situación que les acarrea mayores riesgos de padecer siniestros o enfermedades crónicas que les pueden incapacitar e impedir la normal realización de actividades diarias durante su vejez.

Además, este grupo particular de personas mayores tendrá menores oportunidades de acceder a cuidados, por la reducción del tamaño de sus familias y la imposibilidad de las mujeres para seguir proveyendo cuidados, debido a su inserción en el mercado laboral y al alto costo que tiene adquirirlos en el mercado (Aranco et al., 2018, p. 33).

Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Los cuidados a largo plazo constituyen hoy, en América Latina y el Caribe, un derecho inalienable de las personas mayores de acuerdo al artículo 12 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015). El ejercicio de este derecho cobra gran relevancia, ya que promueve el respeto a la integridad física y mental de las personas mayores y permite coadyuvar a la garantía de otros de sus derechos, tales como su derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, a la independencia y autonomía, a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia, a la accesibilidad y a la movilidad personal, a la recreación, al esparcimiento y al deporte y a la participación e integración comunitaria.

El cuidado como derecho de ciudadanía

Los ciudadanos tienen derecho a recibir cuidados de calidad: derecho a elegir dónde y cómo desean ser cuidados, y derecho a condiciones laborales dignas en el sector de cuidados, valorizando la tarea del cuidado (social y económicamente).

Ética del cuidado

El término ética del cuidado comienza con Carol Gilligan (1985) desde una perspectiva de la ética y del género. Cuidar, para Amos (2020) “es una virtud, el cuidado es un valor y cuidador y persona cuidada son sujetos dotados de dignidad”. En relación a los dispositivos donde se brindan los cuidados, nos referiremos a las Residencias públicas.

Las Residencias son instituciones jurídicas complejas (Dabove, 2014) socio-valorativa y normativamente. De acuerdo con su financiamiento y administración, las residencias pueden clasificarse en tres tipos: en primer lugar, las públicas o aquellas administradas por los estados centrales, las provincias o los municipios, principalmente con financiamiento público; en segundo lugar, las privadas, con fines de lucro o administradas por organizaciones de la sociedad civil sin fines de lucro; y, finalmente, las residencias mixtas o aquellas que, usualmente, son administradas por privados con o sin fines de lucro y reciben financiamiento público.

El propósito regulador de la prestación pública es mejorar las condiciones de vida de los sectores sociales desfavorecidos o carentes. Los beneficiarios son personas vulnerables en situación de riesgo sanitario, económico, jurídico y político.

Las residencias solo se consideran una opción cuando las personas mayores presentan dependencia moderada o severa y la familia está ausente. Pero en las Residencias públicas también ingresan personas mayores con problemática social o económica (falta de vivienda, desvinculación familiar, adicciones, mal cuidado de su salud, personas sin ingresos, en situación de calle, personas de alta de hospitales sin lugar donde vivir y otras cuestiones. La prestación es adaptable, con el valor público en el centro de una gestión basada en resultados, cuyo objetivo primordial es la calidad de vida.

En la evaluación de las políticas y programas públicos, se mide cómo se genera valor público para la ciudadanía en términos de calidad, eficacia y eficiencia. El concepto de valor público, según Mark Moore (1998), es trazar una estructura de razonamiento práctico que sirva como guía para los gestores públicos, incluyendo los beneficios sociales percibidos por los ciudadanos.

La dinámica del valor público implica la autorización o legitimación del proceso de prestación del servicio público, la satisfacción del público mediante la prestación, la medición de metas y objetivos, y la evaluación del impacto, la confianza y la percepción social.

En las Residencias públicas de la Ciudad de Buenos Aires, podemos resaltar el respeto por la autonomía, la confidencialidad, la privacidad, la capacitación del personal acerca de la eliminación de actitudes prejuiciosas como las que se observan en algunas instituciones en relación a la sexualidad, la formalización del consentimiento informado, las directivas anticipadas y la tendencia a diseñar estrategias para evitar o retirar las sujeciones, así como los desafíos que implica cuidar a las personas mayores en situación de extrema vulnerabilidad.



MIGUEL ÁNGEL ACANFORA

Barceló Foundation, Argentina

Fundación Barceló, Argentina

CV (English). Specialist in Gerontology and Geriatrics. Specialist Physical Medicine and Rehabilitation. Master in Social Gerontology. Director Master's Degree in Clinical Gerontology. University Institute of Health Science. School of Medicine. Barcelo Foundation. Buenos Aires.

Contact: miguelacanfora@gmail.com

CV (Español). Especialista en Gerontología y Geriátría. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Gerontología Social. Director Máster Universitario en Gerontología Clínica. Instituto Universitario de Ciencias de la Salud. Escuela de Medicina. Fundación Barceló. Buenos Aires.

Contacto: miguelacanfora@gmail.com

Title: Support and Care for People with Dependency in Residences and Day Centers

Abstract: Aging denotes biologically and socially fragility and is associated with physical dependence, a concept widespread in society and among the health team that only measures the dependence that originates this state in terms of functionality and little weight the emotional state and social incompetence that all this causes in the person who needs another for their well-being. Disability refers to people's limits on how well they can perform certain activities. Dependency with the lack of autonomy of people who are unable to fend for themselves in daily life. The types of dependency in people are physical, psychic, sensory and mixed. Knowing the different types and degrees of dependency is essential to apply the multiple requirements determined by current legislation, and thus know what aid we can aspire to for the dependent person.

The World Health Organization defines dependency as: decrease or absence to perform an activity in the manner or within the margins considered normal. An elderly person is dependent when they have a more or less significant loss of their functional autonomy and need help from another person to function in their daily lives. Caring for dependents requires the attention of another person, regardless of whether they live with them or not. Caring for family, friends, neighbors, members of social organizations. Health institutions provide help in a variety of ways.

In this presentation, we will try to detail care in institutions that provide services for this purpose. Day Centers are specialized facilities for older adults where a group of professionals attend to specific needs and provide support to people only during certain hours of the day. It is aimed at people who do not yet need ongoing assistance. Supports are the resources and strategies that target the interests and well-being that conclude with the improvement of individual functioning. Supports can vary in intensity and duration in reference to the person's dependency. A day center for older adults with dependency (physical and cognitive impairment typical of advanced age that affects their daily life) must differentiate attention and/or care from that where the impact of evolving chronic pathologies or who already has definitive sequelae. Geriatric or long-stay residence: it receives people in the same conditions as a day center, who may be independent or with a degree of dependency who need to reside in the place, either for comfort or because of the intensive need for quality and intensity care, which makes it a resident.

The main difference between a day center and a geriatric home is the length of time the elderly spend in these spaces and the focus of care, in the day center the objective is therapeutic and stimulating and, in the residence, it is assistance.

Keywords: Dependence. Supports. Care. Day Center. Residences.

Título: Apoyos y Cuidados para Personas con Dependencia en Residencias y Centro de Día

Resumen: Envejecimiento denota biológica y socialmente Fragilidad y se lo asocia con dependencia física, concepto difundido en la sociedad y entre el Equipo de Salud que solo dimensiona la dependencia que origina este estado en cuanto a lo funcional y poco pondera el estado emocional y la incompetencia social que todo esto ocasiona en la persona que necesita de otro para su bienestar. La discapacidad se refiere a los límites de las personas para realizar algunas actividades. La dependencia con la falta de autonomía de las personas que no pueden valerse por sí mismas en la vida diaria. Los tipos de dependencia en personas son la física, psíquica, sensorial y mixta. Conocer los diversos tipos y grados de dependencia es fundamental para aplicar los múltiples requisitos determinados por la legislación vigente, y de este modo saber a qué ayudas podemos aspirar para la persona dependiente.

La Organización Mundial de la Salud define dependencia como: disminución o ausencia para ejecutar una actividad en la forma o dentro de los márgenes considerados normales. Una persona mayor es dependiente cuando presenta una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional y necesita ayuda de otro para desenvolverse en su vida diaria. El cuidado de personas dependientes necesita de atención de otra persona independientemente de si convive con ella o no. El cuidado de familiares, amigos, vecinos, miembros de organizaciones sociales. Instituciones de salud proporcionan ayuda de formas diversas.

En esta presentación trataremos detallar los cuidados en instituciones que prestan servicios a tal fin. Los Centros de Día son instalaciones especializadas en adultos mayores donde profesionales atienden las necesidades específicas y brindan apoyo a las personas solo durante unas determinadas horas del día. Se orienta a las personas que aún no precisan de una asistencia continua. Apoyos son los recursos y estrategias que apuntan a los intereses y bienestar que concluyen con la mejora del funcionamiento individual. Los apoyos pueden variar en intensidad y duración en referencia a la dependencia de la persona.

Un centro de día para adultos mayores con dependencia (deterioro físico y o cognitivo propios de la edad avanzada que afectan su vida diaria) debe diferenciar la atención y o cuidado con aquel donde el impacto de patologías crónicas evolutivas o bien quien ya presenta secuelas definitivas. Residencia Geriátrica o larga estancia recibe personas en las mismas condiciones que un centro de día pudiendo estas ser independientes o con grado de dependencia que necesitan residir en el lugar ya sea por comodidad o bien por la necesidad intensiva de cuidados en calidad e intensidad lo cual lo torna residente.

La principal diferencia entre un centro de día y una residencia geriátrica es el tiempo de permanencia del adulto mayor en dichos espacios y el enfoque de atención, en el centro de día el objetivo es terapéutico y estimulador y en la residencia es asistencial.

Palabras clave: Dependencia. Apoyos. Cuidados. Centro de Día. Residencias.

APOYOS Y CUIDADOS PARA PERSONAS CON DEPENDENCIA EN RESIDENCIAS Y CENTRO DE DÍA

A medida que la sociedad evoluciona y sobre todo a fines del siglo pasado y en lo que transcurre de este se comenzaron a difundir e incorporar distintas maneras de nominar al envejecimiento tratando de desmitificar que la vejez es una etapa de decrepitud y dependencia. Se comenzó a trabajar en el concepto de envejecimiento exitoso luego el de envejecimiento saludable y en este siglo se habló de Envejecimiento Activo siguiéndole nuevamente luego de un breve tiempo de difusión y aplicación de este último concepto, el de Envejecimiento Saludable. Es así que la Organización Mundial de la Salud decreta la Década del Envejecimiento Saludable que comenzó en el 2020 y choco con la Pandemia de Coronavirus que diezmo poblaciones sobre todo de adultos mayores en todo el mundo y debió posponer el inicio de su difusión e implementación hasta el 2022 y concluirá en el 2030. Hacia esa fecha deberían estar puestas en práctica en el medio gerontológico las medidas, programas y acciones para que las personas envejezcan con buenas condiciones respecto a su estado de salud, funcionalidad y sociabilización que se encuadrarían dentro de las pautas sugeridas en la OMS en cuanto a su Promoción, Educación y aplicación de la década del envejecimiento saludable. Pensemos que la OMS cuando decidió cambiar la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE10 por la nueva CIE11 intento definir a la vejez como una Enfermedad. Esto provocó

reacciones a nivel mundial de distintos estamentos dentro de la Salud y sobre todo un movimiento en contra por parte de la Asociación Internacional de Gerontología y Geriátrica (IAGG) para que esto no ocurriera y no se considere una enfermedad. Aquí conviene explicar que la OMS define a la Salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Como vemos esta definición resalta que la salud es un concepto multidimensional y que abarca diferentes aspectos de la vida de una persona. A partir de este concepto es que hablaremos de aquí en adelante de “Persona Adulta Mayor” (PAM) y como puede definirse los siguientes conceptos: **Salud Física**, responde a un adecuado funcionamiento de todos los sistemas y órganos del cuerpo. Ausencia de enfermedades o lesiones. Capacidad para poder realizar las actividades físicas sin dificultad. **Salud Mental**, responde a un bienestar emocional y psicológico. Capacidad para afrontar el estrés y los desafíos de la vida. Ausencia de trastornos mentales o emocionales. **Salud Social**, responde a la capacidad para poder establecer y mantener relaciones interpersonales saludables. Adaptarse al entorno social y cultural con una participación activa en su comunidad. Recordemos aquí que un individuo que ha envejecido comienza con cambios biológicos y fisiológicos que denotan tal vez un funcionamiento distinto a un adulto joven, sin que esto denote patología. Además, con el correr de los años comienzan a desarrollarse algún tipo de patología que sumados a los cambios fisiológicos permiten tener una capacidad funcional aceptable. Con este concepto enfatizamos los recursos sociales y personales como nuestras capacidades físicas. Vale decir que la salud es un estado de bienestar que permite a las personas realizar sus deseos o aspiraciones pudiendo satisfacer sus necesidades con una correcta adaptación al entorno. La salud es un derecho humano fundamental y un recurso para poder desplegar nuestra vida diaria y no como objetivo de la vida.

La definición de envejecimiento utilizada a nivel académico lo define como: “un proceso heterogéneo e irreversible que se inicia a partir del momento en que el organismo alcanza su capacidad funcional máxima y que cursa con una disminución progresiva de la reserva fisiológica en la mayoría de órganos y sistemas del organismo que se traduce en una inevitable pérdida de adaptabilidad”. Esto se traduce en una serie de cambios fisiológicos, psicológicos y sociales que lo hacen único para cada individuo y tiene una fuerte influencia con sus factores genéticos, su estilo de vida con su entorno social y sobre todo con el sistema socio-sanitario que impera en su sociedad.

Existe en la actualidad una definición de envejecimiento de Richard A. Miller que menciona al mismo como “un proceso en que los adultos sanos pasan a ser frágiles, con disminución de los mecanismos de reserva fisiológicos e incremento exponencial para la vulnerabilidad frente a las enfermedades y la muerte”. Aquí sucede que en este momento el envejecimiento a pesar de todas las medidas tomadas y preconizadas social y medicamente por el ámbito gerontológico, hace que en esta etapa de la vida se tome como un cuadro que denota biológica y socialmente el concepto de Fragilidad y se lo asocie con dependencia física, psicológica y social. Lamentablemente este concepto está muy difundido en la sociedad y entre el Equipo de Salud que solo dimensiona la dependencia que origina este estado en cuanto a lo funcional y poco pondera el estado emocional y la incompetencia social que todo esto ocasiona en la persona que necesita de otro para su bienestar. La OMS define discapacidad haciendo referencia a deficiencias físicas, mentales, sensoriales o intelectuales que afectan o limitan a las personas para realizar algunas actividades o bien tener participación plena en la sociedad. La dependencia es definida como un estado permanente en que las personas debido a la edad, enfermedad o discapacidad manifiestan falta de autonomía y no pueden valerse por sí mismas en la vida diaria. (Actividades Básicas de la Vida Diaria) Los tipos de dependencia en personas son la física, psíquica, sensorial y mixta. Conocer los diversos tipos y grados de dependencia es fundamental para aplicar los múltiples requisitos determinados por la legislación vigente, y de este modo saber a qué ayudas podemos aspirar para la persona dependiente. Existen tres grados de dependencia: Grado I moderada (con ayuda por lo menos una vez al día) Grado II severa (con asistencia dos o tres veces por día) Grado III Dependencia Total (requiere de atención continua las 24hs). La Organización Mundial de la Salud define dependencia como: disminución o ausencia para ejecutar una actividad en la forma o dentro de los márgenes considerados normales. Una persona mayor es dependiente cuando presenta una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional y necesita ayuda de otro para desenvolverse en su vida diaria.

Las principales diferencias entre un **centro de día** y una **residencia** para personas mayores son:

Régimen de estancia:

- En un centro de día, los usuarios asisten durante el día y regresan a sus hogares por la noche. Pueden elegir el número de días y horas de asistencia.

- En una residencia, los usuarios viven de forma permanente y reciben atención las 24 horas del día.

Nivel de cuidados:

- Los centros de día ofrecen cuidados y servicios durante el día, pero fomentan la autonomía y la integración social de los usuarios.
- Las residencias brindan una atención más continua y constante, adecuada para personas con mayor grado de dependencia que requieren asistencia las 24 horas.

Perfil de usuarios:

- Los centros de día atienden a personas mayores con dependencia leve o moderada, que pueden mantener cierta autonomía.
- Las residencias acogen a personas mayores con mayor grado de dependencia y necesidades de cuidados integrales.

En resumen, los centros de día son una opción más flexible y orientada a mantener la independencia, mientras que las residencias ofrecen una atención más intensiva y constante para personas con mayor nivel de dependencia.

El cuidado de personas dependientes necesita siempre de atención de otra persona independientemente de si convive con ella o no. El cuidado de familiares, amigos, vecinos, miembros de organizaciones sociales. Instituciones de salud proporcionan ayuda de formas diversas. En esta presentación trataremos detallar los cuidados en instituciones que prestan servicios a tal fin. Los **Centros de Día** son instalaciones especializadas en adultos mayores donde profesionales atienden las necesidades específicas y brindan apoyo a las personas solo durante unas determinadas horas del día. Se orienta a las personas que aún no precisan de una asistencia continua. Apoyos son los recursos y estrategias que apuntan a los intereses y bienestar que concluyen con la mejora del funcionamiento individual. Los apoyos pueden variar en intensidad y duración en referencia a la dependencia de la persona. Un centro de día para adultos mayores con dependencia (deterioro físico y o cognitivo propios de la edad avanzada que afectan su vida diaria) debe diferenciar la atención y o cuidado con aquel donde el impacto de patologías crónicas evolutivas o bien quien ya presenta secuelas definitivas. Un Centro de Día debe ofrecer una estructura edilicia y servicios adecuados para personas mayores con dependencia con una oferta de actividades que tengan en cuenta los elementos para mejorar el bienestar físico y mental con la inclusión de actividades básicas como: **Programa de Actividad Física Adaptado** a las capacidades de cada usuario. **Terapia Ocupacional** con talleres de manualidades, musicoterapia, ejercicios de memoria, fonoaudiología. **Actividades Sociales** para fomento de la sociabilidad y bienestar emocional. Atención Sanitaria donde se ejercen controles de signos vitales, gestión de la medicación, servicios de podología. Existen en nuestro país como a nivel mundial Centros de Día para Personas Mayores (Gerontes) y Centros de Día para personas con Deterioro Cognitivo (donde la población no depende de la Edad sino de su patología).

Residencia Geriátrica o larga estancia recibe personas en las mismas condiciones que un centro de día pudiendo estas ser independientes o con grado de dependencia que necesitan residir en el lugar ya sea por comodidad o bien por la necesidad intensiva de cuidados en calidad e intensidad lo cual lo torna residente. La principal diferencia entre un centro de día y una residencia geriátrica es el tiempo de permanencia del adulto mayor en dichos espacios y el enfoque de atención, en el centro de día el objetivo es terapéutico y estimulador y en la residencia geriátrica se centra en las necesidades del residente y se debe enfocar el cuidado y el apoyo con un enfoque integral que considere todas las dimensiones de una persona adulta mayor basado en su bienestar físico, social y emocional- El cuidado debe ser **personalizado** centrado en sus necesidades y deseos, **continuado y progresivo** con ajustes si cambian las necesidades de la persona dependiente, **mantenimiento de redes sociales y familiares** del residente para evitar el abandono y la soledad, **mantener nivel asistencial, prevención rehabilitación** del desacondicionamiento psico-físico.

Todo esto será posible si se mantiene un nivel de formación de recursos humanos y personal adiestrado a tales fines. Es fundamental provocar un cambio donde el nivel de asistencia, cuidado y apoyo sea brindado por personal idóneo y no improvisados que solo tienen una fuente de trabajo, pero carecen de conocimientos y de empatía.



ÁNGELA ARENAS MASSA

Finis Terrae University, Chile

Universidad Finis Terrae, Chile

CV (English). Lawyer and PhD in Storia in Theory of European Law, Università degli Studi Tor Vergata of Rome. She has worked on elder rights in research projects and scientific articles. She has been a legislative advisor to the Cabinet of the National Director of the National Service for the Elderly (2018 and 2020).

She is a member of the board of directors of the Society of Geriatrics and Gerontology of Chile (since 2021) and Director of the Advanced Research Laboratory of Data Science in Law at Finis Terrae University.

Contact: aarenas@uft.cl

CV (Español). Abogada y Doctora in Storia en Teoria del Diritto Europeo, Università degli Studi Tor Vergata de Roma. Ha trabajado en derechos de la vejez en proyectos de investigación y artículos científicos. Ha sido Asesora legislativa del Gabinete del Director Nacional del Servicio Nacional del Adulto Mayor (2018 y 2020).

Es miembro del directorio de la Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile (desde el 2021) y Directora del Laboratorio de Investigación Avanzada de Ciencia de Datos en Derecho de la Universidad Finis Terrae.

Contacto: aarenas@uft.cl

Title: Health of older persons in prisons: A perspective from the professionals of the Chilean Gendarmerie

Abstract: Older people with dementia are a stigmatized population, due to their age and cognitive-behavioral deterioration. Persons deprived of liberty age faster and some develop dementia, becoming a more vulnerable and invisible group. Invisibility can have effects on the quality of life, affecting the exercise of their human rights.

The target of the study is to detect, quantify and characterize the condition of dementia and its level of care in a group of people of 65 years old and older, confined in prisons in Santiago, analyzing the characterization, respect and exercise of human rights of this group. It is concluded that older people with dementia in prison constitute a human group whose medical and social rights are seriously violated. It is urgent to become aware of this problem to intervene in a timely manner with measures of varying complexity and at different levels, according to international human rights standards signed by Chile.

Keywords: Dementia. People deprived of liberty. Prisons. Vulnerable groups. Old age.

Título: Salud de las personas mayores en las cárceles: Una perspectiva desde los profesionales de Gendarmería de Chile

Resumen: Las personas mayores con demencia constituyen una población estigmatizada, por la edad y por su deterioro cognitivo-conductual. Las personas privadas de libertad envejecen y algunas desarrollan demencias,

transformándose en un grupo más vulnerable e invisibilizado. La invisibilidad puede tener efectos en la calidad de vida generando una afectación al ejercicio de sus derechos humanos.

El objetivo del estudio es detectar, cuantificar y caracterizar la condición de demencia y su nivel de asistencia en un grupo de personas de 65 años y más recluidas cárceles de Santiago, analizando desde la caracterización, el respeto y ejercicio de los derechos humanos de este grupo. Se concluye que las personas mayores con demencia en cárcel constituyen un grupo humano gravemente vulnerado en sus derechos médicos y sociales. Es urgente tomar conciencia de este problema para intervenir oportunamente con medidas de distinta complejidad y en distintos niveles, según los estándares internacionales de derechos humanos suscritos por Chile.

Palabras clave: Demencia. Personas privadas de libertad. Cárceles. Grupos vulnerables. Vejez.

SALUD DE LAS PERSONAS MAYORES EN LAS CÁRCELES: UNA PERSPECTIVA DESDE LOS PROFESIONALES DE GENDARMERÍA DE CHILE¹

El número de personas mayores que se encuentran residiendo en cárceles ha aumentado en las últimas décadas, en países de mayor desarrollo. Esta situación se ha atribuido al envejecimiento poblacional y a las políticas de endurecimiento general de las penas en los sistemas penitenciarios. Adicionalmente, este incremento estaría influido por las nuevas tipificaciones penales que sancionan los delitos sexuales históricos².

El envejecimiento de la población penitenciaria se asocia con una creciente demanda de atención sociosanitaria, aunque estas necesidades no se limitan a los reclusos de mayor edad. Desde el año 1990, Naciones Unidas ha considerado la promoción de una política internacional que proporcione en las prisiones un nivel de atención equivalente al de la comunidad³.

Dentro de los problemas que ha reportado la literatura internacional referida a las personas mayores encarceladas, destacan que con frecuencia se les recluye en prisiones que, incluso con ajustes razonables, no son aptas para sus necesidades, las oportunidades para permanecer activos y productivos son limitadas si no logran participar en el régimen penitenciario habitual y cuando son liberados a menudo no cuentan con un hogar, ni apoyo social, ni acceso a la atención sanitaria. Sin embargo, se estima que esta calidad de la asistencia sanitaria no es uniforme en el mundo por diversas razones asociadas a la asignación de los recursos y al acceso a la garantía de atención⁴. Se ha dicho que los reclusos mayores enfrentarían una “doble carga” cuando son encarcelados, porque además de estar privados de libertad experimentan un particular sufrimiento al no ser satisfechas sus necesidades de salud y bienestar, precisamente porque sus necesidades carcelarias no son atendidas existiendo una alta probabilidad de que incluso, mueran en prisión⁵. Por otra parte, se ha señalado que esta población mayor experimenta un envejecimiento acelerado de causa multifactorial, donde hay determinantes previos y otros inherentes al modelo carcelario, tales como, la mala salud, las necesidades de salud mental, el consumo de drogas y estructurales de la salud, como el trauma, la falta de vivienda, acceso a la atención médica, redes sociales, seguridad alimentaria, recreación, educación, carencia de políticas y legislación el estrés del encarcelamiento, el aumento de la ansiedad, el aislamiento y la separación de la familia⁶.

¹ Ángela Arenas Massa y Patricio Fuentes Guglielmetti.

² LEE, Caroline et al. 2019. A systematic integrative review of programmes addressing the social care needs of older prisoners. *Health and Justice*. vol. 7, no. 1. DOI 10.1186/s40352-019-0090-0.

³ UNITED NATIONS. 1990. Basic Principles for the Treatment of Prisoners. General Assembly resolution 45/111. Geneva. General Assembly resolution 45/111. Office of the High Commissioner. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/basicprinciples.pdf>

⁴ HEALTH AND SOCIAL CARE COMMITTEE. 2018. Prison Health. London. <https://publications.parliament.uk/pa/cm201719/cmselect/cmhealth/963/963.pdf>

⁵ TURNER, Mary et al. 2018. Ageing and dying in the contemporary neoliberal prison system: Exploring the ‘double burden’ for older prisoners. *Social Science and Medicine*. vol. 212, pp. 161–167. DOI 10.1016/j.socscimed.2018.07.009.

⁶ O’HARA, Kate et al. 2016. Links between depressive symptoms and unmet health and social care needs among older prisoners. *Age and Ageing*. vol. 45, no. 1, pp. 158–163. DOI 10.1093/ageing/afv171.

Desde una perspectiva de género, se ha reportado que las mujeres en prisión tienen tasas más altas de enfermedades crónicas, trastornos psiquiátricos y dependencia a las drogas, incluso después de ajustar factores como la edad, la raza, el estado civil y la carencia de vivienda previa a su encarcelamiento. Respecto sus circunstancias de vida, tienen más probabilidades que los varones de haber sido víctimas de abusos y traumas durante su vida⁷.

Entendiendo que la atención de salud penitenciaria es una cuestión de salud pública, dado que son vidas bajo control, custodia o cuidado del Estado⁸ hay que reconocer que las condiciones que impone el encarcelamiento exacerbarían los síntomas de pacientes con enfermedades mentales, lo que conduce suicidios y psicopatologías superiores a las que se encuentran en la población general⁹.

El presente ensayo pretende exponer a la comunidad académica algunos resultados preliminares de un proyecto mayor de colaboración internacional denominado “Estudio descriptivo sobre personas mayores con demencia privadas de libertad en recintos carcelarios de la Región Metropolitana” – (Vicerrectoría de Investigación Universidad Finis Terrae, octubre 2021) específicamente referido a algunas entrevistas presenciales realizadas a los profesionales sociosanitarios de Gendarmería de Chile, quienes han proporcionado información basada en la cotidianeidad de las personas mayores de 65 años recluidas, sujetas pasivas del estudio, de manera complementaria.

El total de recintos penitenciarios de la Región Metropolitana son diez: Santiago Sur (ex-Penitenciaría), Puente Alto, Talagante, San Miguel, Colina dos, Santiago uno, San Joaquín, Cárcel de Alta Seguridad, Punta Peuco y Colina uno. Se visitaron ocho recintos penales excluyendo la Cárcel de Alta Seguridad y Colina dos. El total de visitas fueron catorce, pero seis recintos fueron visitados en dos ocasiones. En seis recintos penitenciarios, doce profesionales de Gendarmería accedieron a participar en el estudio como sujetos pasivos de investigación y colaborar con entrevistas. Y en dos penales no hubo colaboración, siendo estos dos últimos los pabellones que albergan a los ex militares condenados por delitos de lesa humanidad de la Región Metropolitana de Santiago de Chile.

Este estudio está autorizado por una resolución del Comité de Ética Científico de la Universidad Finis Terrae, protocolo de investigación N°21-2022.

Marco normativo internacional de protección de derechos de personas recluidas con relación a su garantía de acceso a la salud

Dentro de los instrumentos internacionales que se refieren a las personas privadas de libertad en relación a su garantía de acceso a la atención sanitaria aplicable a los mayores, se pueden destacar cuatro.

1) Los Principios básicos para el tratamiento de prisioneros de Naciones Unidas aprobados por la Asamblea General el 14 de diciembre de 1990¹⁰ incluye los Principios de no discriminación general (número 2) y que los prisioneros deben tener acceso a los servicios de salud disponibles en el país sin discriminación por razón de su situación jurídica (número 9).

⁷ BARRY, Lisa et al. 2020. Health-care needs of older women prisoners: Perspectives of the health-care workers who care for them. *Journal of Women and Aging*. vol. 32, no. 2, pp. 183–202. DOI 10.1080/08952841.2019.1593771; Fare clic o toccare qui per immettere il testo.JAFFE, Elana et al. 2021. Experiences of menopause during incarceration. *Menopause*. vol. 28, no. 7, pp. 829–832. DOI 10.1097/GME.0000000000001762..

⁸ MINISTERIO PÚBLICO DE CHILE. 2019. Protocolo intersectorial de alerta temprana ante muertes bajo control, custodia o cuidado del Estado. Santiago de Chile.

⁹ BARRY, Lisa et al. 2017. Disability in prison activities of daily living and likelihood of depression and suicidal ideation in older prisoners. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. vol. 32, no. 10, pp. 1141–1149. DOI 10.1002/gps.4578; VANYA, M. and DEVOSA, I. 2018. Prevalence of psychiatric disorder-related consequences in male prisoners: a cross-sectional study. *Public Health*. vol. 154, pp. 11–13. DOI 10.1016/j.puhe.2017.10.001.; BARRY, Lisa et al. 2018. Increased Risk of Suicide Attempts and Unintended Death Among Those Transitioning From Prison to Community in Later Life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. vol. 26, no. 11, pp. 1165–1174. DOI 10.1016/j.jagp.2018.07.004.; MAESTRO-GONZÁLEZ, A. et al. 2021. Analysis of Emergency Healthcare Demand in a Prison. *Revista española de sanidad penitenciaria*. vol. 23, no. 3, pp. 91–97. DOI 10.18176/resp.00037.

¹⁰ ASAMBLEA GENERAL. 1990. Basic Principles for the Treatment of Prisoners. 45/111. Suiza. 45/111. Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/basic-principles-treatment-prisoners>

2) Las Reglas mínimas de las Naciones Unidas para el tratamiento de los reclusos o Reglas Nelson Mandela aprobadas por la Asamblea General el 17 de diciembre de 2015¹¹

La regla 5 número 2, dispone:

Las administraciones penitenciarias facilitarán todas las instalaciones y acondicionamientos razonables para asegurar que los reclusos con discapacidades físicas, mentales o de otra índole participen en condiciones equitativas y de forma plena y efectiva en la vida en prisión.

La regla 22 número 1, prescribe:

Todo recluso recibirá de la administración del establecimiento penitenciario, a las horas acostumbradas, una alimentación de buena calidad, bien preparada y servida, cuyo valor nutritivo sea suficiente para el mantenimiento de su salud y de sus fuerzas.

Bajo el título “Servicios Médicos” se encuentran las reglas 24 a 35, respecto de las cuales destacan las siguientes respecto de los mayores reclusos:

a) La prestación de servicios médicos a los reclusos es una responsabilidad del Estado y la regla de no discriminación por razón de su situación jurídica; continuidad de servicios médicos que se prestan desde exterior al interior de la prisión (regla 24 número 1 y 2).

b) Todo establecimiento penitenciario debe contar con un servicio de atención de salud física y mental, interdisciplinario, suficiente, independiente, con conocimientos en psicología y psiquiatría, además de contar con un dentista (regla 25 número 1 y 2).

c) Los historiales médicos serán confidenciales, estarán actualizados y acompañarán al recluso si es trasladado de sede penal (regla 26 número 1 y 2).

d) Se facilitará la atención de urgencia a los reclusos; solo profesionales de la salud competentes pueden tomar decisiones médicas (regla 27 número 1 y 2).

e) Deber de examen clínico completo tras el ingreso de un residente, determinar la capacidad física de cada residente ya sea para hacer ejercicio, trabajar y participar en actividades (regla 30).

g) Los profesionales de salud competentes tendrán acceso diario a los reclusos enfermos (regla 31).

h) La relación médico - paciente recluso está sujeta a las normas de deontología médica y de los profesionales sanitarios (regla 32).

i) Deber de informar por parte del médico al director del establecimiento cuando la salud del residente pueda ser perjudicada por reclusión continuada (regla 33).

j) Se seguirá el procedimiento de seguridad correspondiente si al examinar al recluso hay indicios de tortura otros tratos o penas crueles, inhumanas o degradantes (regla 34).

k) Asesoramiento del facultativo u organismo de salud pública competente al director del establecimiento respecto de alimentación, higiene de los reclusos y aseo de las instalaciones, climatización, iluminación y ventilación, educación física y práctica deportiva (regla 35 número 1).

3) En cuanto instrumento regional, los Principios y buenas prácticas sobre la protección de las personas privadas de libertad en las Américas aprobada por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos el 14 de marzo de 2008¹², que en su Principio X dispone que las personas privadas de libertad tendrán derecho a la salud, incluida la atención médica, psiquiátrica y odontológica; disponibilidad permanente de personal médico idóneo e imparcial; el acceso a tratamiento y medicamentos apropiados y gratuitos; la implementación de programas de educación y promoción en salud, inmunización, prevención y tratamiento de enfermedades infecciosas, endémicas y de otra índole; medidas especiales para satisfacer las necesidades particulares de salud de las personas privadas de libertad pertenecientes a grupos vulnerables. La prestación

¹¹ ASAMBLEA GENERAL. 2015. Reglas mínimas de las Naciones Unidas para el tratamiento de reclusos (Reglas Nelson Mandela). A/RES/70/175. Suiza. A/RES/70/175. Naciones Unidas. https://www.unodc.org/documents/justice-and-prison-reform/Nelson_Mandela_Rules-S-ebook.pdf

¹² COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. 2008. Principios y Buenas Prácticas sobre la Protección de las Personas Privadas de Libertad en las Américas. Estados Unidos. Organización de Estados Americanos.

de salud respetará la confidencialidad; la autonomía de los pacientes; y consentimiento informado. Habrá coordinación entre los recintos carcelarios con el sistema de salud pública, de manera de garantizar que se otorguen las prestaciones.

4) Por último, destacar como instrumento regional vinculante la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores aprobada el 2015, ratificada por Chile en octubre del 2017¹³ bajo el título “Derecho a la libertad personal”, que prescribe:

Los Estados Parte garantizarán que cualquier medida de privación o restricción de libertad será de conformidad con la ley y asegurarán que la persona mayor que se vea privada de su libertad en razón de un proceso tenga, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y a ser tratada de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención.

Los Estados Parte garantizarán el acceso de la persona mayor privada de libertad a programas especiales y atención integral, incluidos los mecanismos de rehabilitación para su reinserción en la sociedad y, según corresponda, promoverán medidas alternativas respecto a la privación de libertad, de acuerdo con sus ordenamientos jurídicos internos (artículo 13, inciso 3° y 4°).

Resultados de las entrevistas

Para comenzar, hay que señalar que con relación a la concepción que tendrían los profesionales penitenciarios -en general, de dotación baja- con respecto a la salud de los reclusos mayores hay insuficiente evidencia. Uno de los aspectos que aparece especialmente complejo, es que en los hechos estos profesionales tienen que gestionar el proceso de muerte y la mala salud intrínsecamente asociados con la vejez, como parte adicional de su función laboral¹⁴.

Los profesionales eran trabajadores sociales (4), psicólogos (4) y terapeutas ocupacionales (4).

Se exploraron cuatro aspectos de esta problemática de salud. Estos fueron: 1) entorno carcelario; 2) asistencia de salud; 3) tiempo de permanencia del profesional en sus funciones; 4) conocimiento y capacitación del personal.

1) Entorno carcelario

Los edificios penitenciarios en Chile, la mayoría concesionados y con obligación de renovación, en realidad se encuentran en mal estado y tampoco fueron diseñados para satisfacer las necesidades de una población mayor o discapacitada.

La gestión de un número cada vez mayor de personas frágiles requiere “módulos” o “torres” con celdas accesibles, en la planta baja o accesibles para sillas de ruedas, para facilitar la movilidad a quienes la tienen limitada.

En dos de las seis cárceles visitadas con profesionales enrolados, se había iniciado un trabajo de elaboración de protocolos para atención de personas vulnerables, específicamente mayores, pacientes psiquiátricos que esperan un cupo en el Hospital Horwitz Barak y población LGTB.

Los apoyos de tipo socio-jurídicos, deberían provenir de la Defensoría Penal Pública, la cual tiene que informar si algún interno está en mayor o menor riesgo de salud. Además, se reporta en cinco cárceles, que hay un programa de prevención del riesgo suicida dependiente de la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud.

No habrían recursos especializados -ni físicos, ni humanos- para la atención de las personas mayores.

Aunque los mayores son invisibilizados porque “molestan poco”, al interior del recinto suelen existir niveles de solidaridad recíproca entre ellos mismos.

¹³ ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS. 2015. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. 162. https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf

¹⁴ DAVIES, Miranda et al. 2022. Living (and dying) as an older person in prison Understanding the biggest health care challenges for an ageing prisoner population [online]. Retrieved from: www.nuffieldtrust.org.uk/

En una de las cárceles de mujeres visitadas se dispone de un servicio de enfermería habitual. En este recinto, se entregan medicamentos bajo vigilancia del profesional para que no sean objeto de venta, hurto o robo entre las residentes.

Los contratos de concesión de cárceles, prontos a caducar, deben renovarse por parte del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos en el año 2025. A este respecto, los profesionales manifiestan una legítima expectativa de que sean consideradas las opiniones de los receptores del servicio (Gendarmería de Chile, Defensoría Penal Pública, Reclusos), dado que los organismos supervisores -el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos y el Ministerio de Obras Públicas-, habrían concebido la infraestructura carcelaria similar a la de un establecimiento educacional.

En las cárceles visitadas se reporta una sobrepoblación equivalente a un 20%. En algunos de estos recintos se modifica legalmente y con presupuesto asignado la capacidad de albergue, pero nunca la infraestructura. El hacinamiento resulta ser no solo un problema de número, sino que sería de organización, donde una estructura diseñada para un número determinado de personas resulta estresada y colapsa, dificultando la fiscalización.

Hay coincidencia entre los profesionales que los programas de reinserción social no deberían ser concesionados, dado que se les da a las empresas la atención directa con profesionales externos que no conocerían a los residentes.

2) Asistencia de salud

En general, no existe en las cárceles de Santiago de Chile un diseño para las personas mayores, lo que conlleva a que el modelo de trabajo que se aplica sea en base al interno promedio, es decir, la oferta programática y prestacional que se otorga considera a un interno promedio de menor edad. El problema es que las personas mayores de edad o con discapacidades escapan de ese promedio, resultando excepciones que acentúan su invisibilidad.

Según la experiencia de los profesionales, algunas personas mayores reclusas suelen sentirse inseguras en su interacción con los reclusos más jóvenes, debido a un riesgo percibido (y real) de violencia o acoso si se los consideraba "débiles". También había problemas de salud que podían ocurrir con la edad, como la incontinencia finteriana, que determinan que las personas sean objeto de burlas o acoso.

Además, la preocupación por la amenaza de violencia por parte de otros presos aparece como un problema particular para las personas mayores encarceladas por delitos sexuales históricos.

Se reporta que, por razones de hacinamiento, algunos no lograrían dormir en un colchón, ni tampoco tendrían acceso a la alimentación diaria porque los comedores están diseñados para un número menor de internos, que era el número que debería albergar un módulo.

El endurecimiento de las penas para delitos sexuales en varones y el tráfico de estupefacientes en mujeres, ha significado aumento de la población mayor, aunque en general este grupo etáreo comete delitos de menor compromiso delictivo, ocurriendo que no es común que en las cárceles haya personas de 80 años y más.

En el caso de las mujeres mayores existiría un problema especial de mayor frecuencia de visitas, determinado porque históricamente han sido consideradas cuidadoras.

3) Tiempo de permanencia del profesional de Gendarmería de Chile en sus funciones

Los tiempos de permanencia como profesionales de Gendarmería van entre los 7 y 27 años, con un promedio de 12 años y 8 meses de funcionario. En estos indicadores habría una situación distinta a la que aparece en países desarrollados, donde los estudios reportan que uno de los problemas de la atención carcelaria geriátrica sería la alta rotación de personal¹⁵.

¹⁵ LEE, Caroline et al. 2019. A systematic integrative review of programmes addressing the social care needs of older prisoners. *Health and Justice*. vol. 7, no. 1. DOI 10.1186/s40352-019-0090-0.; TURNER, Mary et al. 2018. Ageing and dying in the contemporary neoliberal prison system: Exploring the 'double burden' for older prisoners. *Social Science and Medicine*. vol. 212, pp. 161–167. DOI 10.1016/j.socscimed.2018.07.009.; KAIKSOW, Farah et al. 2023. Caring for the Rapidly Aging Incarcerated Population: The Role of Policy. *Journal of Gerontological Nursing*. vol. 49, no. 3, pp. 7–11. DOI 10.3928/00989134-20230209-02..

Además, se puede inferir de estas entrevistas que hay un genuino interés hacia la población penal por parte de los profesionales. Los problemas que se reportan no dicen relación con el tiempo de permanencia en los cargos, sino con la cantidad de profesionales y funcionarios disponibles para atender cárceles, que sería insuficiente.

4) Conocimiento y capacitación

En los casos en que se llega a detectar un deterioro cognitivo el profesional debiese informar directamente al defensor penal o al Tribunal. Sin embargo, al ser consultados por el caso de las demencias, estos profesionales señalan que resultaría conveniente diseñar una atención más directa de esta población, equivalente al programa de prevención del riesgo suicida.

Los encuestados consideran que los internos con demencia deberían estar bajo otras condiciones, “ver la coordinación con la Defensoría para tratar modalidades alternativas a la reclusión”. Han conocido algunos casos de deterioro cognitivo, donde se ha logrado mutar la prisión preventiva por reclusión domiciliaria, pero excepcionales al comparar con la edad y condición física de los internos.

Adicionalmente, se reporta por este personal profesional que habitualmente no son consultados por el tipo de capacitaciones que estiman convenientes y que su trabajo se aprecia como operativo y local, donde las decisiones se toman en niveles jerárquicos más altos.

Desafíos Pendientes

Las personas mayores reclusas constituyen un grupo que experimenta desigualdad en salud, lo que debiera gatillar un cambio en la asignación de recursos y atención.

En la invisibilidad de este grupo, domina una narrativa política de protección de la seguridad pública bajo el concepto de “tolerancia cero” hacia la delincuencia, lo que impactaría en la voluntad de las autoridades políticas, al momento de decidir inversiones en el sistema de justicia penal o en la gestión de las necesidades de grupos específicos. Los objetivos contradictorios entre custodia y atención médica impactan directamente la autogestión y autonomía de los presos mayores.

Un estándar internacional básico e incumplido en Chile, sería el que los recintos carcelarios garanticen que los resultados de salud de las personas detenidas en prisión sean al menos equivalentes a los de la población en general. En este sentido, los servicios y tratamientos para las personas privadas de libertad deberían reflejar la complejidad de sus necesidades. La visión más clara de las necesidades de salud de este grupo ayudaría a establecer estrategias preventivas para mejorar la salud de los reclusos y optimizar la gestión de los recursos de los servicios a los que son derivados.

En particular, la integración de la salud penitenciaria en el sistema nacional de salud pública, la dotación adecuada de recursos para la atención primaria y los servicios de salud mental y la optimización de la vinculación con los servicios de salud posteriores al cumplimiento de la pena (libertad) podrían afectar la salud y la seguridad pública.

Adicionalmente, existe en Chile la Ley N°19.966 que “Establece un régimen de garantías en salud” denominada comúnmente AUGE (acceso universal de garantías explícitas) o GES (garantías explícitas en salud), donde se especifican más de 80 patologías médicas, que incluyen prestaciones diagnósticas y terapéuticas, muchas de las cuales afectan a las personas mayores, sin embargo, por las condiciones físicas y de procedimientos existentes en los recintos carcelarios, no se materializa el ejercicio de estas garantías, afectando directamente sus derechos humanos.

Los formuladores de políticas de salud y los directores penitenciarios deberían considerar priorizar estas estrategias integradoras y centradas en la persona para garantizar que el sistema penitenciario apoye la dignidad y los derechos de todos los reclusos. Este enfoque exige repensar cómo brindamos atención en las cárceles, haciéndola más centrada en la comunidad y más receptiva a las necesidades de una población reclusa que envejece, al tiempo que se equilibra la seguridad, la protección y la asignación de recursos.

Por otro lado, las intervenciones deben ser participativas, es decir, considerar las necesidades y puntos de vista de los mayores y de los profesionales de Gendarmería. Se requieren intervenciones específicas de género y coproducidas para mejorar la implementación para apoyar a las personas mayores en prisión que viven con fragilidad, viabilidad y adherencia de las intervenciones que se realizan en las prisiones. También

se requiere apoyar al profesional de Gendarmería para que desarrolle las habilidades y la confianza necesarias para gestionar a las personas mayores reclusas. Finalmente, el compartir ejemplos de mejores prácticas de apoyo a la atención médica para personas mayores en cárceles puede también servir de herramienta.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad Finis Terrae, por el financiamiento del Proyecto de Colaboración Internacional denominado “Estudio descriptivo sobre personas mayores con demencia privadas de libertad en recintos carcelarios de la Región Metropolitana”.

Bibliografía

- Arenas, Angela. 2021. Algunos aspectos históricos y jurídicos de la toma de decisiones clínicas de las personas mayores que viven con demencia. En: RIVEROS, C. (ed.), *Protección Jurídica de las Personas Mayores en Chile*, p. 163–189. 1. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Asamblea General. 1990. Basic Principles for the Treatment of Prisoners. 45/111. Suiza. 45/111. Naciones Unidas. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/basic-principles-treatment-prisoners>
- Asamblea General. 2015. Reglas mínimas de las Naciones Unidas para el tratamiento de reclusos (Reglas Nelson Mandela). A/RES/70/175. Suiza. A/RES/70/175. Naciones Unidas. https://www.unodc.org/documents/justice-and-prison-reform/Nelson_Mandela_Rules-S-ebook.pdf
- Barry, Lisa, Wakefield, Robert and Conwell, Yeates. 2017. Disability in prison activities of daily living and likelihood of depression and suicidal ideation in older prisoners. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. vol. 32, no. 10, p. 1141–1149. DOI 10.1002/gps.4578.
- Barry, Lisa, Steffens, David C., Covinsky, Kenneth E., Conwell, Yeates, LI, Yixia, Byers, Amy L. 2018. Increased Risk of Suicide Attempts and Unintended Death Among Those Transitioning From Prison to Community in Later Life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. vol. 26, no. 11, p. 1165–1174. DOI 10.1016/j.jagp.2018.07.004.
- Barry, Lisa, Adams, Katheryn, Zaugg, Danielle and Noujaim, Deborah. 2020. Health-care needs of older women prisoners: Perspectives of the health-care workers who care for them. *Journal of Women and Aging*. vol. 32, no. 2, p. 183–202. DOI 10.1080/08952841.2019.1593771.
- Chan, Ian. 2024. Health optimization of older people in prison. *Healthcare Management Forum*. DOI 10.1177/08404704241255284.
- Comisión Interamericana De Derechos Humanos. 2008. Principios y Buenas Prácticas sobre la Protección de las Personas Privadas de Libertad en las Américas. Estados Unidos. Organización de Estados Americanos.
- Davies, Miranda, Hutchings, Rachel, Keeble, Eilís and Schlepper, Laura. 2022. Living (and dying) as an older person in prison Understanding the biggest health care challenges for an ageing prisoner population [online]. Retrieved from: www.nuffieldtrust.org.uk/
- Garcia-Grossman, Iliana, Cenzer, Irena, Steinman, Michael and Williams, Brie. 2023. History of Incarceration and Its Association With Geriatric and Chronic Health Outcomes in Older Adulthood. *JAMA Netw Open*. Vol 6 no1, p. e2249785. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2022.49785: 10.1001/jamanetworkopen.2022.49785
- Health and Social Care Committee. 2018. Prison Health. London. <https://publications.parliament.uk/pa/cm201719/cmselect/cmhealth/963/963.pdf>
- Jaffe, Elana, Palmquist, Aunchalee And Knittel, Andrea. 2021. Experiences of menopause during incarceration. *Menopause*. vol. 28, no. 7, p. 829–832. DOI 10.1097/GME.0000000000001762.
- Kaiksow, Farah, Brown, Lars, Brunzell, Kristin. 2023. Caring for the Rapidly Aging Incarcerated Population: The Role of Policy. *Journal of Gerontological Nursing*. vol. 49, no. 3, p. 7–11. DOI 10.3928/00989134-20230209-02.

- Lee, Caroline, Treacy, Samantha, Haggith, Anna, Wickramasinghe, Nuwan, Cater, Frances, Kuhn, Isla And Van Bortel, Tine. 2019. A systematic integrative review of programmes addressing the social care needs of older prisoners. *Health and Justice*. vol. 7, no. 1. DOI 10.1186/s40352-019-0090-0.
- Leiton, Fabiola. 2019. Protocolo de muertes bajo custodia del estado chileno y su aplicación en las residencias de adultos mayores. Memoria para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales. Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/170911>
- Li, Amanda, Williams, Brie and Barry, Lisa. 2022. Mental and Physical Health of Older Incarcerated Persons Who Have Aged in Place in Prison. *J Appl Gerontol*. vol 41 no4, p. 1101–1110. DOI:10.1177/07334648211030069.
- Maestro-González, A., Sánchez-Zaballos, M., Mosteiro-Díaz, Mp. And Zuazua-Rico, D. 2021. Analysis of Emergency Healthcare Demand in a Prison. *Revista española de sanidad penitenciaria*. vol. 23, no. 3, p. 91–97. DOI 10.18176/resp.00037.
- Ministerio De Salud De Chile. 2019. Incorpora al Alzheimer y otras Demencias al régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES). N°22. Santiago de Chile: Decreto. N°22. Diario Oficial.
- Ministerio Público De Chile. 2019. Protocolo intersectorial de alerta temprana ante muertes bajo control, custodia o cuidado del Estado. Santiago de Chile.
- O'hara, Kate, Forsyth, Katrina, Webb, Roger, Senior, Jane, Hayes, Adrian J., Challis, David, Fazel, Seena And Shaw, Jenny. 2016. Links between depressive symptoms and unmet health and social care needs among older prisoners. *Age and Ageing*. vol. 45, no. 1, p. 158–163. DOI 10.1093/ageing/afv171.
- Organización De Estados Americanos. 2015. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. 162. https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Perry, Amanda, Marshall, David, Thirimon, Sarah, Churchil, Rachel, Harden, Melissa, Parrot, Steve, Schofield, John, Williamson, Lisa. 2023. Effects of interventions on depression and anxiety in older people with physical health problems in the criminal justice system: a systematic review. *The Lancet*. 4, p. E431-40. <http://www.thelancet.com/healthy-longevity>
- Subsecretaria De Salud Pública De Chile. 2017. Plan Nacional de Demencias para Chile. Santiago de Chile. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Turner, Mary, Peacock, Marian, Payne, Sheila, Fletcher, Andrew And Froggatt, Katherine. 2018. Ageing and dying in the contemporary neoliberal prison system: Exploring the 'double burden' for older prisoners. *Social Science and Medicine*. vol. 212, p. 161–167. DOI 10.1016/j.socscimed.2018.07.009.
- United Nations. 1990. Basic Principles for the Treatment of Prisoners. General Assembly resolution 45/111. Geneva. General Assembly resolution 45/111. Office of the High Commissioner. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/basicprinciples.pdf>
- Vanya, M. and Devosa, I. 2018. Prevalence of psychiatric disorder-related consequences in male prisoners: a cross-sectional study. *Public Health*. vol. 154, p. 11–13. DOI 10.1016/j.puhe.2017.10.001.
- World Health Organization. 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva. <https://acortar.link/NhPmSS>.



MIGUEL ÁNGEL SOTO LAMADRID

University of Sonora, Mexico

Universidad de Sonora (México)

CV (English). PhD in Criminal Law and Criminology (University of Rome); Public International Law (Universidad Complutense de Madrid); Civil Law and Specialist in Family Law (Universidad de Buenos Aires). Magistrate of the Supreme Tribunal of Justice. Undersecretary of Government for Prevention and Social Readaptation and Professor at the University of Sonora, Mexico. General Director of the National Academy of Public Security and author of several Law books.

Contact: sotolamadrid@hotmail.com

CV (Español). Doctorado en Derecho Penal y Criminología por la Universidad de Roma; Derecho Internacional Público por la Universidad Complutense de Madrid; Derecho Civil y Especialista en Derecho de Familia por la Universidad de Buenos Aires. Magistrado del Supremo Tribunal. Subsecretario de Gobierno para la Prevención y Readaptación Social y maestro de la Universidad de Sonora, México. Director General de la Academia Nacional de Seguridad Pública Federal. Autor de varios libros jurídicos.

Contacto: sotolamadrid@hotmail.com

Title: Rights and needs of older adults deprived of their freedom

Abstract: Humanism as a principle, juridical norm and burden of the State, is the altruism that is born as a formula for the self-protection of the species. This rule of moral character is magnified in the face of factors such as age, gender or health, which call for specific support, achieving niches of protection that include the elderly. However, the situation of adults deprived of their liberty remains to be regulated, which barely occupies international law and state legislatures.

Keywords: Humanism. Protective niches. Older people. Deprivation of liberty.

Título: Derechos y necesidades de los adultos mayores privados de su libertad

Resumen: El humanismo como principio, norma jurídica y carga del Estado, es el altruismo que nace como fórmula de auto protección de la especie. Esta regla de carácter moral se magnifica ante factores como la edad, el género o la salud, que reclaman apoyos específicos, logrando nichos de protección que incluye a los ancianos. Sin embargo, queda pendiente regular la situación de los adultos mayores privados de su libertad, que apenas ocupa al derecho internacional y a las legislaturas Estatales.

Palabras clave: Humanismo. Nichos de protección. Personas mayores. Privación de libertad.

DERECHOS Y NECESIDADES DE LOS ADULTOS MAYORES PRIVADOS DE SU LIBERTAD

1. Introducción al humanismo como principio genético y moral

Muchas especies se protegen y ayudan siguiendo una pulsión instintiva para prolongarse como tales y hasta la misma sexualidad persigue este mismo objetivo; la reproducción de la especie, siguiendo pautas de tipo hereditario como la época de celo y el nacimiento oportuno de las crías para que sobrevivan el invierno, como ejemplo que nos da la simple observación de los animales.

El genetista australiano MACFARLANE BURNET, premio Nobel de Biología, al referirse al envejecimiento y sus secuelas, afirma que *“La posibilidad de que el altruismo haya aparecido en el curso de la evolución humana ha motivado discusiones desde que Darwin publicó ‘On the Origin of species’. Los insectos sociales proporcionan ejemplos, pero de muy remota analogía con lo humano. El enjambre o la colonia de hormigas son esencialmente superorganismos y la supervivencia, para que sea de importancia evolucionaria, tiene que ser de la comunidad y no del individuo. Un acceso más aceptable, iniciado por J. B. S. Haldane. Se funda en el hecho de que de que el altruismo, incluso hasta el grado del autosacrificio individual dentro del grupo familiar, puede ser la forma más feliz para asegurar la supervivencia de los genes bajo circunstancias adecuadas”*.

Agrega el autor que *“La imagen clásica de la bondad es la mujer joven con su hijo al pecho, y que se extiende naturalmente al cuidado de los hijos y la adhesión maternal al resto de la familia, sin excluir a su esposo-compañero y a los viejos”,* y que *“La bondad, la capacidad de generar vínculos positivos con cualquier individuo perteneciente al grupo interno, fue tan importante para la mujer como la agresión para el hombre. Durante por lo menos un millón de años, la función más importante de éste fue la de defender a su grupo, matando a aquellos que pudieran destruirlo”*¹.

En defensa de los varones que parecen ajenos al sentimiento de bondad, por lo menos en tiempos primitivos, consideramos que proteger al grupo utilizando de la fuerza y arriesgando la vida, es también una forma de altruismo que se mantiene en la actualidad si se trata de la familia o la defensa de la patria, aunque el humanismo es un concepto más amplio ya que incluye la protección del otro, sin que existan vínculos consanguíneos ni afectuosos, solo porque se trata de un ser humano que necesita ayuda.

Los humanos también constituimos una especie y, seguramente, el hombre primitivo siguió las mismas pautas hereditarias para protegerse, multiplicarse y dominar a los otros seres vivos, como mecanismos de supervivencia.

Sin embargo, proteger a otros miembros de la comunidad ya no es tan necesario para la permanencia de nuestra especie, somos más de ocho mil millones de personas en el mundo, en tan solo doce años la población mundial aumento en mil millones, creando graves problemas de alimentación, alojamiento y salud, además de multiplicar el número de necesitados que, por ser humanos, merecen una vida digna.

Materializar el derecho a una vida digna requiere de la protección obligada de cada individuo, según su edad y salud, a cargo de la familia, de la sociedad y del Estado, en beneficio de los niños, los enfermos, las mujeres embarazadas, los ancianos y de toda persona amenazada por un peligro cualquiera.

El altruismo es, o debiera ser, una característica del ser humano porque, a diferencia de los animales, éste es el único que crea valores y los respeta porque son moralmente obligatorios, como sería el principio cristiano y de otras religiones de *“amar tu prójimo como a ti mismo”*, por eso decimos que alguien es muy humano porque ayuda a los demás, es decir, es altruista porque se ocupa del otro cuando necesita ayuda, por empatía, no para perpetuar la especie.

Incluso la reproducción sexual ya no responde a este impulso. Los métodos anticonceptivos y la identificación universal de la sexualidad como fuente de placer —no necesariamente de reproducción—, hacen que el instinto juegue un papel secundario en las relaciones sexuales, haciendo de la voluntad procreacional el verdadero y principal motor de la paternidad-maternidad, además de la irresponsabilidad de los amantes que no usan anticonceptivos y, en algunos casos, de la criticable violación.

¹ BURNE, *La entereza de vivir*, p. 240 y 242.

2. El altruismo como una obligación jurídica

Ayudar a los demás cuando su vida o su integridad física estén en peligro parecería una obligación impuesta por la religión o la moral social, pero no como norma jurídica y, sin embargo, está prevista en muchos códigos penales de América latina como delitos de omisión de Auxilio, abandono de incapaces, abandono de atropellados, exposición de infantes, incumplimiento de obligaciones familiares y auxilio o inducción al suicidio, entre otros, con diversas denominaciones y contenidos².

Esto ocurre también en el Derecho de familia respecto a los alimentos que deben otorgarse a menores e incapaces y la legítima en las sucesiones, pensando en la protección de los miembros de la familia.

El derecho administrativo contempla, por su parte, comedores para indigentes, asilos de ancianos, centros psiquiátricos para incapaces mentales y albergues para menores y mujeres maltratadas, entre otras instituciones de protección social que responden al principio que nos ocupa, pero a cargo del Estado.

El derecho internacional no es ajeno al tema de la protección de personas por parte del gobierno. En la Declaración Universal de Derechos Humanos adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, que no constituye propiamente una convención pero obliga políticamente, aparece el artículo 25 que postula: “*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*”, agregando que “*La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social*,”³ lo que no ocurría hace un siglo, cuando la moral social y el legislador hacían distinciones por su origen, rescatados hoy por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

Esta disposición adquiere consistencia regional en la Convención Americana sobre Derechos Humanos y, por lo que toca a los ancianos, por la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las personas mayores, la que cuenta con multitud de disposiciones protectoras en las leyes nacionales.

3. El Derecho de la vejez

Por su volumen poblacional y sus muchas necesidades, las personas de la tercera edad requieren de un nuevo derecho sectorial: *el derecho de la vejez* a que se refiere MARIA ISOLINA DABOVE y que comprende el estudio de cinco cuestiones principales:

- a) La persona mayor y su integridad jurídica, con especial consideración a la problemática de la discriminación por edad, la vulnerabilidad, su capacidad y su autorrealización.
- b) Los derechos humanos de autonomía referidos a la independencia, autodeterminación, la libertad y la propiedad en la vejez.
- c) Los derechos humanos de participación vinculados a la familia, la inclusión social y la acción política.
- d) Los derechos sociales fundados en la exigencia de igualdad material y los cuidados de las personas mayores, y
- e) Los sistemas de protección y garantías, en orden de asegurar la dignidad y el acceso a la justicia de este grupo⁴.

Entre las resoluciones aprobadas por la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, reunida en Madrid del 8 al 12 de abril del 2002, aparece la plausible Declaración política número Dos, en la que se afirma:

² El Código Penal Argentino regula el abandono de incapaces y la omisión de auxilio, como formas de abandono de personas, en sus artículos 106 y 108, no así otros delitos de igual naturaleza.

³ ONU, Asamblea General, *DUDH, Resolución 217 A (III)*, 10 de diciembre de 1948.

⁴ DABOVE, *Derechos humanos de las personas mayores*, p. 16.

Celebramos el aumento de la esperanza de vida en muchas regiones del mundo, como uno de los mayores logros de la humanidad. Reconocemos que la sociedad está experimentando una transformación demográfica sin precedentes y que de aquí al 2050, el número de personas de más de 60 años aumentará de 600 millones a casi 2,000 millones. Ese incremento será mayor y más rápido en los países de mayor desarrollo, en los que se prevé que la población de edad se multiplique por cuatro en los próximos 50 años.

Es por eso que, la Declaración política número Seis de la Asamblea dice, en la parte que interesa, que debemos:

... habilitar a los hombres y a las mujeres para que lleguen a la vejez con mejor salud y disfrutando de un bienestar más pleno; procurar la inclusión y la participación cabales de las personas de edad en las sociedades; permitir que las personas de edad contribuyan más eficazmente a sus comunidades y al desarrollo de sus sociedades, y mejorar constantemente los cuidados y el apoyo prestado a las personas de edad que lo necesitan.

La Declaración Decimosegunda señala, por su parte, que:

Las expectativas de las personas de edad y las necesidades económicas de la sociedad exigen que las personas de edad puedan participar en la vida económica, política, social y cultural de sus sociedades. [...] deben tener la oportunidad de trabajar hasta que quieran y sean capaces de hacerlo, en el desempeño de trabajos satisfactorios y productivos, y de seguir teniendo acceso a la educación y a los programas de capacitación. La habilitación de las personas de edad y la promoción de su plena participación son elementos imprescindibles para un envejecimiento activo. Es necesario ofrecer sistemas adecuados y sostenibles de apoyo social a las personas de edad.

La Declaración Decimocuarta aborda, por fin, el tema de la salud diciendo:

Reconocemos la necesidad de conseguir progresivamente la plena realización del derecho de toda persona a disfrutar del grado máximo de salud física y mental que se pueda lograr. Reafirmamos que alcanzar el grado más alto posible de salud es un objetivo social de suma importancia en el mundo entero, y para que se haga realidad es preciso adoptar medidas en muchos sectores sociales y económicos aparte del sector de la salud. Nos comprometemos a proporcionar a las personas de edad acceso universal y en condiciones de igualdad a la atención médica y los servicios de salud, tanto servicios de salud física como mental, y reconocemos que van en aumento las necesidades de una población que está envejeciendo, por lo que es preciso adoptar nuevas políticas, en particular en materia de atención y tratamiento, promover medios de vida saludable y entornos propicios.⁵

Las resoluciones Decimoquinta y siguiente del Informe que nos ocupa, reconocen la importancia de la función de la familia y la necesidad de fortalecer la solidaridad entre las generaciones, pero no profundiza en el tema, como si fuera una cuestión ajena a las responsabilidades del Estado no obstante que se trata de un tema primordial.

La Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptada por la Organización de los Estados Americanos el 15 de junio del 2015, durante su 45ª Asamblea, reconoce en su preámbulo que:

La persona, a medida que envejece, debe seguir disfrutando de una vida plena, independiente y autónoma, con salud, seguridad, integración y participación activa en las esferas económica, social, cultural y política de sus sociedades”, entendiéndose que persona mayor, es “Aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años.

Esta Convención identifica y regula, como derechos protegidos de los ancianos, el de la igualdad y no discriminación por razones de edad; el de la vida y la dignidad en la vejez; el de la participación e integración comunitaria; el de la seguridad y a una vida libre de violencia; el de no ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes; el de la libertad personal; el de la libertad de expresión y opinión, así como el de acceso a la información; a la nacionalidad y a la libertad de circulación; a la privacidad y a la intimidad; a la seguridad social; al trabajo; a la salud; a la educación; a la cultura; a la recreación, al esparcimiento y al deporte; a la propiedad: a la vivienda; a un medio ambiente sano; a gozar de derechos políticos; de reunión y asociación; protección en caso de riesgo y emergencias humanitarias; al reconocimiento como persona ante la ley y al acceso a la justicia, acordando los Estados Parte fomentar una

⁵ ONU, Informe y aprobación de las Declaraciones de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, Madrid, abril de 2002.

actitud positiva hacia la vejez y un trato digno, respetuoso y considerado hacia la persona mayor y, sobre la base de una cultura de paz, impulsar acciones de divulgación, promoción de los derechos y empoderamiento de la persona mayor, así como evitar el lenguaje y las imágenes estereotipadas sobre la vejez.

Este cúmulo de hermosas intenciones apenas araña la superficie de una terrible realidad, por lo que toca a los ancianos que viven o sobreviven en el ámbito territorial de esta Convención Interamericana pues, al parecer, los Estados firmantes solo reconocen derechos sin identificar al obligado, como ocurre en el tema de los alimentos, impuestos a la familia por las leyes locales, pero no a cargo del Estado.

En países con altas tasas de indigentes, en los que el desempleo incluye como consecuencia a los más viejos, son estos las víctimas propicias de la desigualdad, la exclusión y el abandono que se trata de evitar pero que se produce igualmente y que, no pocas veces, constituyen la causa de delitos.

El niño llora por hambre y hay quien le escuche, el anciano calla sus necesidades por dignidad y no pide a la familia, aunque la tenga, y sufre por la incapacidad para atender sus propias necesidades y ayudar a sus seres queridos perdiendo, en lo social y en el fuero interno, esa dignidad que proclaman los tratados internacionales y las leyes internas, porque el deber ser que caracteriza al altruismo no siempre incide en la realidad de las personas o en la preocupación de los gobiernos

Es posible que por el conocimiento de esa realidad que se identifica gráficamente con la mano extendida de un anciano que pide limosna, siendo que alguna vez fue joven y eventualmente capaz, es que la Convención Interamericana de los Derechos Humanos de las Personas Mayores incluye definiciones que coinciden con la triste situación de millones de personas en nuestro Continente:

- **Abandono:** La falta de acción, deliberada o no, para atender de manera integral las necesidades de una persona mayor que ponga en peligro su vida o su integridad física, psíquica o moral.
- **Discriminación:** Cualquier distinción, exclusión, restricción que tenga como objetivo o efecto anular o restringir el reconocimiento, goce o ejercicio en igualdad de condiciones de los Derechos humanos y las libertades fundamentales en la esfera política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública y privada.
- **Maltrato:** Acción y omisión, única o repetida, contra una persona mayor que produce daño a su integridad física, psíquica y moral que vulnera el ejercicio de sus Derechos humanos y libertades fundamentales, independientemente de que ocurra en una relación de confianza.
- **Negligencia:** Error involuntario o falta no deliberada, incluido entre otros, el descuido, omisión, desamparo e indefensión que le causa un daño o sufrimiento a una persona mayor, tanto en el ámbito público como privado, cuando no se hayan tomado las precauciones normales necesarias de conformidad con las circunstancias.

Si esas injusticias no se dieran en la vida real, no hubiera sido necesario traerlas a colación en una convención internacional pero, en caso de que la respuesta a estos ilícitos sea de carácter penal surge, entre otras interrogantes, la de si estas conductas u omisiones deben perseguirse de oficio o a petición de la víctima, porque en el primer caso, aunque haya razón, la intervención del Estado destruye los lazos familiares a consecuencia del procesamiento y castigo del responsable y, en el segundo, es difícil pensar que el anciano presentará acusación contra uno o más miembros de su familia en caso de abandono o maltrato, por dignidad y lazos de solidaridad.

Es por eso que el Estado, en caso de ancianos en situación de calle, debe identificar oficiosamente a los obligados a cubrir alimentos y convencerles de cumplir voluntariamente este deber de la manera que resulte posible, pero ante la ausencia o desconocimiento del alimentista, asumir esta carga, obsequiando lo dispuesto en el artículo 24, epígrafe b), de dicha Convención que reconoce el derecho a la vivienda y asigna su cumplimiento a los Estados Parte, diciendo que:

Deberán garantizar el derecho de la persona mayor a una vivienda digna y adecuada...promoviendo, entre otros, la colaboración con el sector privado, la sociedad civil y otros actores sociales. Las políticas deberán tener especialmente en cuenta: las necesidades específicas de la persona mayor, particularmente aquellas que vivan solas, a través de subsidios para el alquiler, apoyo a las renovaciones de la vivienda y otras medidas pertinentes, según la capacidad de los Estados Parte.

Por eso, los deberes generales aceptados por los firmantes, según el artículo 4° de dicho instrumento, son los que se enuncian a continuación:

Los Estados Parte se comprometen a salvaguardar los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor enunciados en la presente Convención, sin discriminación de ningún tipo, y a tal fin:

a) Adoptarán medidas para prevenir, sancionar y erradicar aquellas prácticas contrarias a la presente Convención, tales como aislamiento, abandono, sujeciones físicas prolongadas, hacinamiento, expulsiones de la comunidad, la negación de nutrición, infantilización, tratamientos médicos inadecuados o desproporcionados, entre otras, y todas aquellas que constituyan malos tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que atenten contra la seguridad e integridad de la persona mayor.

b) Adoptarán las medidas afirmativas y realizarán los ajustes razonables que sean necesarios para el ejercicio de los derechos establecidos en la presente Convención y se abstendrán de adoptar cualquier medida legislativa que sea incompatible con la misma.

No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas afirmativas y ajustes razonables que sean necesarios para acelerar o lograr la igualdad de hecho de la persona mayor, así como para asegurar su plena integración social, económica, educacional, política y cultural. Tales medidas afirmativas no deberán conducir al mantenimiento de derechos separados para grupos distintos y no deberán perpetuarse más allá de un período razonable o después de alcanzado dicho objetivo.

c) Adoptarán y fortalecerán todas las medidas legislativas, administrativas, judiciales, presupuestarias y cualquier otra, incluido un adecuado acceso a la justicia a fin garantizar a la persona mayor un trato diferenciado y preferencial en todos los ámbitos.

d) Adoptarán las medidas necesarias y cuando lo consideren en el marco de la cooperación internacional, hasta el máximo de los recursos disponibles y tomando en cuenta su grado de desarrollo, a fin de lograr progresivamente, y de conformidad con la legislación interna, la plena efectividad de los derechos económicos, sociales y culturales; sin perjuicio de las obligaciones que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

e) Promoverán instituciones públicas especializadas en la protección y promoción de los derechos de la persona mayor y su desarrollo integral.

f) Promoverán la más amplia participación de la sociedad civil y de otros actores sociales, en particular de la persona mayor, en la elaboración, aplicación y control de políticas públicas y legislación dirigida a la implementación de la presente Convención.

g) Promoverán la recopilación de información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permitan formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención.

Para la *Toma de Conciencia* sobre la situación de los ancianos, los firmantes acordaron en el artículo 32, divulgar la Convención; fomentar una actitud positiva hacia la vejez; desarrollar programas para sensibilizar sobre el proceso de envejecimiento; promover contenidos en los planes y programas de estudio y el reconocimiento de la experiencia y la contribución que la persona mayor brinda a la sociedad.

Las obligaciones asumidas por los miembros de la Convención son loables, aunque la protección es una carga familiar, pero divulgar, fomentar, desarrollar y promover no resuelven directamente el problema de los ancianos abandonados, enfermos o maltratados por sus parientes y por la sociedad. Ellos necesitan alimento, habitación, ropa y atención médica o medicinal y, eventualmente, afecto, y si nadie se ocupa de estas necesidades básicas entonces el Estado, en substitución de la familia, debería asumir la responsabilidad por las necesidades materiales, porque no puede dejar morir a sus ciudadanos que, por cualquier motivo, no hayan podido asegurar su vejez.

Atender a estos necesitados no es altruismo sino responsabilidad política, es un humanismo pagado con recursos públicos. Es cierto que hay, en algunos países, albergues y comedores subvencionados por el Estado, así como hospitales que atienden en forma gratuita, aunque solo eventualmente proporcionan medicinas, pero no responden a un programa suficiente, permanente y especializado para ancianos que preserve su vida, pero también su dignidad, pues el tipo de alimentos, el hacinamiento en los pocos albergues y el tiempo de espera en los hospitales atentan en contra de este derecho, mientras que su permanencia en las calles facilita la ignominia de morir solos.

4. La dignidad de los ancianos y su derecho a no morir solos

Juventud y salud son, normalmente, términos hermanos, como lo son los de vejez y muerte, pero no siempre ha sido así. En épocas antiguas, las enfermedades, el hambre y los conflictos bélicos, entre otros factores perniciosos, redujeron el término de vida de los seres humanos a no más de cuarenta años, en el mejor de los casos.

La longevidad lograda gracias al avance de la medicina, la tecnología y la política de previsión social que practican algunos gobiernos, ha ensanchado el término de vida de los hombres y mujeres del mundo. Ya no es extraño que muchos países se precien de que sus ciudadanos tienen un promedio de vida superior a los ochenta años (España y Japón, por ejemplo) y no son pocas las personas que superan los cien años, lo que no significa necesariamente salud, seguridad económica y autonomía de estos ancianos, aunque se trate de “*uno de los mayores logros de la humanidad*”.

Sin embargo, muchos políticos y funcionarios públicos se quejan de que este sector de la población constituye un verdadero problema, ya que impacta en la economía del Estado por el costo de la atención médica y medicinal, el pago de jubilaciones y pensiones, así como los cuidados especiales que requieren, alegando que ya no son útiles para la sociedad y que bien harían en morir prontamente. No resultaría extraño que los ancianos enfermos, fueran comparados con los idiotas o dementes y se les aplicara la eutanasia eliminatoria o económica que sugieren BINDING y HOICHE, citados por JIMÉNEZ DE ASÚA, esa que no pretende acortar el dolor humano sino mejorar la especie mediante la eliminación de los menos aptos⁶.

Y es que, cuando la edad extrema genera enfermedades antes desconocidas, como algunos tipos de cáncer, de disfunciones mentales como la demencia senil o el alzheimer y, en muchos casos, de incapacidad motriz, ser adulto mayor no resulta agradable para la familia ni para el anciano quien, en muchas y tristes ocasiones, es calificado como una carga económica o emocional y, expresa o calladamente, sus cuidadores desean que muera lo antes posible “*para que no siga sufriendo*”, sin tomar en cuenta su voluntad de vivir, su prolongada aportación a la familia durante su vida útil, su aprovechable experiencia laboral e intelectual, su derecho a vivir con dignidad hasta su muerte y el muy importante y olvidado, el derecho humano de no morir solo.

Cuando la situación económica del anciano es la pobreza y no tiene un techo, una jubilación o una familia que lo cuide afectuosamente, entonces es posible que comparta la misma pretensión de morir que algunos gobiernos desagradecidos y, en no pocas ocasiones logra, por hambre o por frío, en un rincón cualquiera, descansar por fin de una vida que no le fue propicia, para vergüenza de todos, familia, sociedad y Estado.

Vivir en la pobreza y morir solo constituye una agonía prolongada y un final profundamente doloroso, no solo por la falta de afecto o empatía de alguna persona que nos acompañe en el momento angustioso de la muerte, tan cargado de temores, sino por la sensación de intrascendencia que experimenta el moribundo, pues no deja huella por la falta de logros en la vida y porque intuye que nadie le recordará con afecto, gratitud o deferencia, la verdadera muerte, pues. Es en estos casos cuando esperamos que sea verdad que los pobres heredarán el reino de Dios y que ahí vivirán felices para siempre.

DAVID KESSLER afirma respecto a la muerte en soledad, que:

Quizá lo peor que nos puede pasar por la cabeza es la idea de estar solos frente a la muerte. Nos pasamos toda la vida intentando desesperadamente conectar con otras personas: conocidos, amigos, familiares o allegados. Nos sentimos mal cuando esas relaciones se rompen a causa de discusiones, divorcios o distancias. La pérdida de estas conexiones es incluso peor cuando enfrentamos a la muerte, cuando se acrecienta nuestra necesidad de contar con alguien que nos cuide. Por eso, el de no morir solo es un derecho fundamental.

La muerte es, por naturaleza, una de las experiencias más aislante que podemos tener. A menos que muramos con otros en un accidente, morimos solos, somos los únicos que morimos en un momento dado. Esta soledad se conjuga con el hecho de que también aislamos a los demás en ese momento crucial.

Aislamos al moribundo cuando nos obligan a esperar en la sala mientras nuestro ser querido es atendido por extraños.

Aislamos al moribundo cuando no hablamos con él ni le escuchamos. A veces no estamos con él físicamente y, con frecuencia, no estamos con él emocionalmente.

Aislamos al moribundo cuando no hablamos de lo que va a pasar. La idea tan extendida de que el moribundo no quiere hablar de la muerte es un mito.

⁶ JIMÉNEZ DE ASÚA, *Libertad de Amar y Derecho a Morir*, p. 409.

Aislamos al moribundo cuando nos negamos a ver el mundo desde su punto de vista, cuando no hay motivo para no comprender que tanto los vivos como los moribundos estamos en el mismo barco. Puede ser éstos lo abandonen ante que los sanos, pero sigue siendo el mismo barco.

No toda comunicación con el moribundo tiene que ser verbal... No siempre tenemos a nuestro alcance las palabras adecuadas cuando nuestros seres queridos están agonizando. Basta con estar con ellos sin decir nada. Nuestro amor y comprensión se dan por supuestos.

Sin querer dramatizar y solo para que no se olvide, incorporamos una anécdota del autor en la que narra la historia de Miriam, una mujer divorciada que se había quedado sola con su hija adolescente, de nombre “Gail”, con quien conversaba en la cocina:

Gail parecía cansada y dijo que estaba padeciendo una especie de gripe y que llevaba varias semanas sin poder comer. Después de mucho hablar, la hija le dijo a su madre, con voz apagada, que había contraído el VIH. Miriam se quedó inmóvil, temiendo una quiebra emocional si hacía o decía algo.

Mientras Gail recitaba de una manera despreocupada, clínica, lo que sabía acerca de la enfermedad, las medicinas, los años que creía que le quedaban de vida y el dolor que al parecer tendría que soportar, el primer brote de emoción apareció en su voz cuando describía cómo el sida, a veces, puede afectar a la piel provocando lesiones purpúreas.

— Pronto seré la reina de los moretones — dijo la hermosa joven con una risa amarga.

Incapaz de seguir conteniéndose, Miriam se inclinó sobre la mesa para alcanzar a su pequeña... crecidita, pero aún era su pequeña. Eso aún puso más triste a Gail.

— Mami — le dijo —, ahora que he cogido el VIH, nadie volverá a besarme. Tienen mucho miedo.

Inmediatamente, la valiente madre apretó su cara contra la de Gail y la besó.

— A mí no me das ningún miedo, cielo — le dijo llorando —. No tengo ni idea de lo que te va a pasar ni puedo prometerte que todo irá bien. Pero no pienso apartarme de ti. Si necesitas un abrazo o un beso, te lo daré. Te di el primer beso cuando viniste a este mundo y te daré el último cuando lo abandones.

Cuando tomas la mano de una persona moribunda, si lo que realmente quieres es estar cerca de ella, experimentas uno de los momentos más puros y honestos de la vida. A nadie le gusta el contacto físico con un moribundo y, por lo general, evitamos tocarle. Pero yo no he visto nada más enternecedor que el abrazo de un hombre a su mujer en el momento en que ella muere. No existe mejor lugar para morir que los brazos de una persona amada⁷.

5. La situación de los ancianos privados de la libertad

Advertimos que, si bien este artículo se ocupa de los ancianos como destinatarios de protección a cargo de su familia, de la sociedad y del Estado, respondiendo a un principio de humanidad, debemos ahora referirnos a aquellos que fueron internados en centros penitenciarios por la comisión de algún delito, haciendo notar que iniciamos el análisis desde el enfoque genérico de sus derechos y de su realidad, porque ésta se vincula, en muchas ocasiones, con el hecho ilícito que motiva el proceso criminal y el encarcelamiento sobre todo en los países con extrema pobreza, situación en la que también debemos invocar al altruismo que debería identificar a nuestra especie, no obstante la carga de la culpabilidad que caracteriza a la responsabilidad penal, pero también al internamiento impuesto por otras causas.

En el informe rendido por la experta independiente al Consejo de Derechos Humanos, CLAUDIA MAHLER, destaca los desafíos y riesgos en materia de derechos del hombre en tres contextos específicos en que las personas mayores pueden estar privadas de su libertad: encarcelamiento de carácter penal (penitenciario o preventivo); internamiento de inmigrantes y colocación forzada en instituciones de carácter asistencial como hospitales psiquiátricos o centros de salud mental, pero también asilos para ancianos en los que estos ingresan sin tomar en cuenta su voluntad, con el argumento de que serán mejor atendidos que en el hogar.

Ella admite que el derecho a la libertad, que incluye a los ancianos, no es absoluto ya que los Estados pueden privar a las personas de su libertad en circunstancias claramente establecidas en la ley, siempre que sea necesaria y proporcional.

⁷ KESSLER, *El derecho a morir en paz y con dignidad*, p. 171 a 174.

Es el caso que la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las personas mayores prohíbe, en su artículo 5, la discriminación por edad en la vejez, quedando obligados los Estados Parte a desarrollar enfoques específicos en sus políticas, planes y legislaciones sobre envejecimiento y vejez, en relación con la persona mayor en condición de vulnerabilidad y aquellas que son víctimas de discriminación múltiple, entre las que se incluye a las personas privadas de libertad.

El siguiente numeral dispone que *“los Estados adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días”*.

Por lo que toca al contexto de la justicia penal, la autora en cita sostiene que los Estados deben tratar a las personas de edad con dignidad durante su detención y deben tomar en cuenta sus necesidades específicas con respecto a su edad, salud y discapacidad en todas las fases del proceso de justicia penal, incluyendo la ejecución de la pena, invocando las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para el Tratamiento de Reclusos (Reglas Nelson Mandela) aprobadas en 2015, que establecen que *“las administraciones penitenciarias tendrán en cuenta las necesidades individuales de los reclusos, en particular de las categorías más vulnerables en el contexto penitenciario”*, como ocurre con los ancianos.

Al respecto, la experta afirma, citando diversas fuentes, que *“con frecuencia las condiciones de los centros de detención no son adecuadas para las personas de edad, ni para responder a sus necesidades, ya que suelen estar concebidas para detenidos más jóvenes, que constituyen la mayoría de la población penitenciaria mundial”* y que *“las complicaciones para las personas de edad suelen surgir de las disposiciones de la prisión y de las condiciones de detención, como subir escaleras dificultades para acceder a las instalaciones sanitarias, el hacinamiento, el calor o el frío excesivo, los espacios ruidosos y las características arquitectónicas que pueden impedir que las personas con discapacidad física o intelectual satisfagan sus necesidades básicas”*, agregando que *“los centros de detención suelen carecer de actividades laborales y recreativas o de programas de rehabilitación que tomen en cuenta las necesidades y limitaciones de las personas de edad”*, sin olvidar el maltrato y la violencia que caracteriza a estas instituciones y que sufren sin poder defenderse, agregaríamos.

Ante este panorama, en el contexto de la justicia penal han surgido soluciones alternativas, dice, como dar prioridad al arresto domiciliario para las personas de 70 años o más durante la fase previa al juicio y para las condenas por delitos menores; el cumplimiento de penas de prisión (en forma parcial o total) en hospitales, entornos de cuidado familiar, en el hogar o en centros de atención institucional, como también la anulación de la prisión perpetua para personas mayores a 65 años y la concesión de la amnistía, el indulto, la libertad condicional compasiva anticipada, en función de la edad, del tiempo transcurrido en prisión y de su estado de salud, incluyendo la vigilancia electrónica para supervisar a los ancianos condenados por delitos menores, advirtiendo que los estudios demuestran que es muy improbable que las personas de edad reincidan tras salir de la cárcel.

Salvo casos excepcionales de delitos graves, los cometidos por personas de mayor edad suelen vincularse con factores como la pobreza, el desempleo y los niveles más bajos de la educación formal, incluyendo políticas públicas deficientes que no responden a las necesidades de los ancianos y el abandono que sufren de sus propias familias. Delinquen para cubrir sus necesidades vinculadas con la supervivencia, en la mayoría de los casos y, luego, son criticados y juzgados por quienes propiciaron su situación de desamparo, familia, sociedad y Estado. Quienes tienen asegurada su vejez o cuentan con el apoyo afectuoso de su familia, pocas razones tendrían para delinquir, a no ser por circunstancias de discriminación o rechazo, que también cuentan.

En el informe de MAHLER se lee que los Estados tienen la obligación de adoptar disposiciones constitucionales y jurídicas que garanticen las necesidades especiales de las personas de edad, legítimamente privadas de libertad, de conformidad con las normas internacionales de derechos humanos, advirtiendo que la edad puede ser un factor en el proceso judicial, que no siempre se observa, pero que no debemos ignorar el creciente envejecimiento de la población penitenciaria y, citando a MEREDITH GREENE, afirma que los

antecedentes socioeconómicos y sanitarios del reo, unidos al efecto perjudicial del encarcelamiento en la salud, tienden a acelerar el proceso de envejecimiento en la prisión⁸.

En efecto, los adultos privados de su libertad manifiestan condiciones de salud que no corresponden a su edad. Este proceso de envejecimiento acelerado se debe, según Naciones Unidas, a la alta carga de enfermedades comunes a las personas en entornos pobres que constituyen la mayor parte de la población penitenciaria, junto con estilos de vida poco saludables antes y durante el encarcelamiento, factores que a menudo se ven exacerbados por la atención médica deficiente, la violencia, la ansiedad y el estrés de la vida en prisión, el aislamiento de la familia y los amigos, además de la posibilidad de pasar un tiempo prolongado o el resto de la vida privado de la libertad, circunstancias que contribuyen a un envejecimiento acelerado, sin ninguna dignidad, pues el etiquetamiento criminal, admitido o no por el interno, sí opera con inusitada malignidad en la comunidad y en los registros del Estado, pues el antecedente criminal destruye cualquier expectativa de rehabilitación social.

Casualmente, la ley argentina 24,660 de Ejecución de la Pena Privativa de Libertad señala que la ejecución de esta pena tiene por finalidad lograr que el condenado adquiera la capacidad de comprender y respetar la ley procurando su adecuada reinserción social, promoviendo la comprensión y apoyo de la sociedad.

6. El envejecimiento de los internos y los vínculos familiares

MARIA EUGENIA BASSOTTI señala que el envejecimiento de la población penitenciaria constituye un fenómeno de alcance mundial, siendo particularmente problemático para países con altas tasas de encarcelamiento como Estados Unidos. De hecho, citando a Durham, advierte que para el año 2030 los presos de edad adulta representarán un tercio de la población penitenciaria de ese país.

Esto, acotamos, es producto de la combinación de una mayor expectativa de vida de su población con la aplicación de penas privativas de libertad de larga duración. Probablemente los internos llegan jóvenes al sistema, pero envejecen en él y de manera acelerada, por las razones antes expresadas, por lo que deben incluirse en este estudio.

Argentina, según la autora en cita, no escapa a este fenómeno con la debida proporción, pero con igual tendencia. Retomando datos del Sistema Nacional de Estadística sobre Ejecución de la pena, informa que, al 31 de diciembre del 2019, había en la República 100,640 personas privadas de la libertad, el doble de diez años antes.

Aclara que, en el año 2010, las personas de 55 años en adelante significaban el 5 % de la población penitenciaria en el país, con 2,885 internos y que para el 2019 asciende a 6,530 individuos encarcelados, lo que denota un crecimiento sostenido en los últimos años.

Siguiendo la declaración de las Naciones Unidas, hace notar que *“generalmente los reclusos de la tercera edad presentan problemas de salud crónicos y múltiples, tales como problemas cardíacos y pulmonares, diabetes, hipertensión, cáncer, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Párkinson, úlcera, mala audición o visión, pérdida de memoria y diversas incapacidades. Además de los problemas de salud física, depresión y miedo a la muerte en general y, en particular, miedo a la muerte en prisión, padecimientos que afectan el bienestar mental de los reclusos”*. Denuncia que la realidad viola las Reglas Mínimas para el Tratamiento de Reclusos, en la que se afirma que *“la prestación de servicios médicos a los reclusos es una responsabilidad del Estado; los reclusos gozarán de los mismos estándares de atención sanitaria que estén disponibles en la comunidad exterior y tendrán acceso gratuito a los servicios de salud necesarios sin discriminación por su situación jurídica”*.

La Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires concluye en su reporte de 2018, que la principal vulneración de los derechos que padece el grupo de los adultos mayores en las cárceles bonaerenses es la falta de acceso a la salud, a lo que añade la carencia de programas de capacitación laboral sobre todo aquellos vinculados al conocimiento de herramientas digitales y nuevas tecnologías, lo que dificulta la reinserción laboral de los que salen en libertad destacando, como situación por demás desventajosa, las escasas visitas del entorno familiar, por razones que van desde el fallecimiento de los allegados mayores,

⁸ MAHLER, *Informe de la experta independiente al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sobre el disfrute de estos derechos por las personas de edad*, 51 período de sesiones, 12 de septiembre - 7 de octubre de 2022, publicado el 9 de agosto de 2022, p. 4-8, 11-12, 16 y 17.

hasta la falta de recursos y medios económicos para realizar la visita, lo que provoca que su salida y reinserción resulten complejas, solicitando que se adopten medidas urgentes.

Invocando a ANDUJAR, la autora en cita señala que *“las necesidades afectivas y el apego familiar es algo fundamental en esta etapa de la vida y en un medio tan hostil como es la cárcel; a ello se une el hecho de que las actuales prisiones se encuentran en un enclave perdido en medio de la nada, lo que dificulta el acceso de los pocos familiares y allegados que acuden a visitarles”*.

Retomando la voz, BASSOTTI afirma que otro aspecto de gran relevancia es la de favorecer, propiciar y reforzar los vínculos socio-familiares de las personas detenidas. Las adultas y adultos mayores en prisión, reciben escasas visitas de su entorno familiar, debido a diferentes factores, como la falta de recursos de sus allegados para solventar los gastos de transporte, el fallecimiento de sus referentes más próximos, las dilatadas distancias entre sus residencias y los centros de detención, motivos que obstaculizan la continuidad de los vínculos familiares, sociales y comunitarios, al tiempo en que dificultan los procesos de resocialización y generan un impacto negativo en la salud.

Sugiere que el reingreso a la comunidad de estas personas debe ser planificado y valerse de recursos necesarios, ya que muchos adultos presentan problemas de salud, falta de apoyo familiar y opciones de refugio, antecedentes de consumo de estupefacientes, entre otros. Por ello requieren de ayuda social, servicios de salud comunitarios, asistencia alimentaria y financiera para favorecer su reinserción en la comunidad, concluyendo que la vejez es la última etapa de la vida y debería transitarse de la forma más autónoma posible, sin discriminación y respetando la dignidad intrínseca de todos los seres humanos⁹.

7. La mediación familiar en los centros penitenciarios

Entre los métodos de solución de controversias destaca la mediación que opera en una infinidad de conflictos, incluyendo los que se producen en los centros penitenciarios entre los internos utilizando de mediadores pares, es decir, de otros reos previamente capacitados, y los derivados del delito entre el autor y su propia familia. Por eso, en una obra sobre mecanismos alternativos propusimos, como fórmula de readaptación social, crear un nido protector para los recién liberados:

Debe hacerse mediación familiar entre el interno próximo a su liberación y los miembros más significativos de su familia, a fin de que estos últimos puedan reclamar al reo el abandono económico y el rechazo social sufrido por causa del delito, mientras que el delincuente, por su parte, además de explicar sus razones y pedir disculpas, podrá comprender que el daño causado afectó no sólo a la víctima directa o a la familia de ésta, sino también a su propio cónyuge o concubina, a sus parientes y amigos, e iniciar el proceso de arrepentimiento, porque sólo conociendo la dimensión del daño puede inhibirse en el futuro la idea criminal.

Esta es una intervención restaurativa, porque pretende recuperar los vínculos y perdonar injurias, además de obtener el apoyo y comprensión de la familia y, eventualmente, de la comunidad cercana.

A través de este método, el convenio resultante contendría sólo dos cláusulas: la familia del delincuente se obliga a recibirlo y apoyarlo al momento de su liberación, mientras que éste se compromete a no delinquir de nuevo, para no causar más daño y vergüenza a los suyos.

Este proyecto de readaptación, que sólo opera a través de la familia, es posible si se regula legalmente la redistribución geográfica de la población penitenciaria, con las excepciones derivadas de la seguridad –delincuentes organizados y peligrosos– trasladando a los reos a centros cercanos a su familia para facilitar su reinserción social, además de crear un equipo de trabajadores sociales que vaya de la mano con los mediadores e identifique la situación del interno, las visitas que recibe y la ubicación de los miembros más significativos de su familia¹⁰.

La fórmula resulta mucho más útil cuando se trata de ancianos que vayan a ser liberados, sea por arraigo domiciliario, algún tipo de preliberación o por cumplimiento de la pena, porque ellos necesitan un hogar que los proteja y el afecto de la familia y de sus amigos para recuperar la autoestima y no morir solos, pues abrirles las puertas de la calle para que salgan, en su momento, sin que nadie les espere, es una crueldad más criticable que la cárcel misma, con todas sus carencias.

⁹ BASSOTTI, *Tercera edad en prisión. Invisibilidad de las personas adultas mayores*, p. 1, 2, 5, 9, 11, 16 y 18.

¹⁰ SOTO LAMADRID, *Mecanismos alternativos y justicia restaurativa en el sistema acusatorio oral*, p. 278 y 279.

Un programa de revinculación familiar por vía de la mediación, requiere de un programa y del necesario financiamiento, incluyendo la ubicación, la entrevista y el traslado de los miembros más significativos de la familia del delincuente para reanudar lazos y hacer compromisos. Un sistema Penitenciario que se vanaglorie de pretender reinsertar socialmente al liberado no puede limitarse a revisar sus deficiencias internas para corregirlas, eventualmente, lo que es bueno, sino planear quien se ocupará del interno cuando recupere su libertad pues, de no hacerlo, deberá responder por la reincidencia de los jóvenes devueltos a la sociedad y de los viejos que mueren en las calles por falta de protección y sin ningún afecto.



STEFAN TAPPEINER

Judicial Power of Bolzano (Italy)

Poder Judicial de Bolzano (Italia)

CV (English). In 1997 he was appointed District Court judge. As from 1999, he has been appointed judge at the “Tribunale di Bolzano”, the Court of the multilingual Province of Bolzano/Bozen in Northern Italy. He was entrusted as judge for the training of judicial auditors and justice of peace candidates. In 2015 he was appointed as a member of the judicial examining board at the Ministry of Justice in Rome. He collaborates since 2011 with the department of Italian Law at the University of Innsbruck and gives regularly lectures at the German Judicial Academy in Berlin/Wustrau and at international seminars. Currently, he is in charge of the Criminal Division at the Court of Bolzano/Bozen.

Contact: stefan.tappeiner@giustizia.it

CV (Español). En 1997 fue nombrado juez de Distrito. Desde 1999 es juez del “Tribunale di Bolzano”, el tribunal de la provincia multilingüe de Bolzano/Bozen, en el norte de Italia. Se le encomendó como juez la formación de auditores judiciales y candidatos a jueces de paz. En 2015 fue nombrado miembro del tribunal examinador judicial del Ministerio de Justicia en Roma. Colabora desde 2011 con el departamento de Derecho italiano de la Universidad de Innsbruck y da conferencias regularmente en la Academia Judicial Alemana en Berlín/Wustrau y en seminarios internacionales. Actualmente es responsable de la Sala Penal del Tribunal de Bolzano/Bozen.

Contacto: stefan.tappeiner@giustizia.it

Title: Health and care in Italian prisons

Abstract: The Italian Constitution, the EU Charter of Fundamental Rights and the Convention on Human Rights and Biomedicine protects the human right to health, which also applies to detainees. If adequate medical treatments cannot be performed in prison, inmates should be transferred to external healthcare facilities. The Italian legal system grants also special measures for drug or alcohol addicts by suspending the execution of short sentences, in case of crimes related to their addiction.

Keywords: Right to health. Older people. Deprivation of liberty. Penalties. Special measures.

Título: Salud y atención en las prisiones italianas

Resumen: La Constitución italiana, la Carta de Derechos Fundamentales de la UE y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina protegen el Derecho Humano a la salud, que también se aplica a los detenidos. Si no se pueden realizar tratamientos médicos adecuados en prisión, los reclusos deben ser trasladados a centros de atención sanitaria externos. El ordenamiento jurídico italiano también concede medidas especiales para los drogadictos o alcohólicos, suspendiendo la ejecución de penas breves en caso de delitos relacionados con su adicción.

Palabras clave: Derecho a la salud. Personas mayores. Privación de la libertad. Penas. Medidas especiales.

HEALTH AND CARE IN ITALIAN PRISONS

Health is a universally considered human right protected by the Italian Constitution since 1948, so much so that Art. 32 of the Constitution states: *“The Republic protects health as a fundamental right of the individual and collective interest and guarantees free medical care to patients”*.

Furthermore, the respect for his or her physical and mental integrity or the right that an intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent on it, the right that everyone is entitled to know any information collected about his or her health is granted by article 3 of the Charter of Fundamental Rights of the European Union¹ and by Article 5 of the Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention), enacted on 4 April 1997.²

These rights apply also to those who are incarcerated in a prison facility. In order to support the rehabilitation of the inmates, human rights should be respected, including healthcare and treatment for prisoners through the prison medical system. This service is necessary not just to contain diseases, infectious or otherwise but it serves as an integral part of rehabilitation, re-educating prisoners in legality, society, and respect for the rule of law.

In 2012 in Italy was adopted *“The Charter of Prisoners’ and Internees’ Rights and Duties”*³ that provides amongst other things that *“any prisoner or internee has the right to healthy food, adequate to personal needs. They have the right to three meals each day, distributed at established hours in compliance with internal prison regulations. They have the right to available drinking water and to use personal gas cookers with the adoption of all safety regulations. They are also permitted to buy, at their expenses, food supplies and refreshments (so called “sopravitto”) and they are guaranteed the right to receive food supplies in parcels from outside, within established limits of weight”*.

The Charter furthermore declares: *“Right to healthcare and the provision of any prevention examinations and tests, diagnosis, care and rehabilitation, at essential and uniform levels of assistance, shall be assured. All services available in each prison facility are itemized in the Charter of health services available to prisoners and internees”*.

Recently, Legislative Decree No. 123, dated 2 October 2018,⁴ introduced new instruments to amend Italian Prison Law, specifically Art. 11, which remains the regulator of prison medical care. The article sets out that *“the Italian SSN (Servizio Sanitario Nazionale- National Health Service) operates within prison institutions, as set forth in the direction on the reorganization of prison medicine, and provides that each prison institution be equipped with healthcare services that meet prisoners’ needs. Each Local Health Authority with a prison institution located within its jurisdiction adopts the charter of healthcare services referred to in Legislative Decree No. 230, dated 22 June 1999, which must be made available to prisoners by means of appropriate advertising methods”*.

Furthermore, Article 11 sets out that *“in the event that treatments or medical tests that cannot be performed by the prison healthcare services are required, inmates are to be transferred to external healthcare facilities for diagnosis or treatment on the authorization of the competent court”*.

In addition, jurisdiction over rulings regarding prisoner healthcare varies depending on the stage of proceedings.

On entry into prison, the prisoner undergoes a general medical exam, following which the prison doctor provides him or her with comprehensive information regarding his or her health status. The doctor immediately records in the medical file all information regarding signs or indicators of violence or

¹ Charter of Fundamental Rights of the European Union (2000/C 364/01).

² Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No 164).

³ Carta dei diritti e dei doveri dei detenuti e degli internati – allegato al decreto 5 dicembre 2012.

⁴ Decreto legislativo 2 ottobre 2018, n.123 *“Riforma dell’ordinamento penitenziario, in attuazione della delega di cui all’articolo 1, commi 82, 83 e 85, lettere a), d), i), l), m), o), r), t) e u), della legge 23 giugno 2017, n. 103. (GU Serie Generale n.250 del 26-10-2018 - Suppl. Ordinario n. 50).*

maltreatment and forwards such information to the prison governor and jurisdictional authority. Prisoners also have the right to receive comprehensive information regarding their health status throughout the period of incarceration and at the time of their release. Throughout the period of detention, healthcare services are provided periodically on the basis of the prisoners' health needs and in line with the principles of proactivity, comprehensive prevention of health risks, consistency of services and performance, involvement of social and healthcare services, and ensured continuity of care.⁵

The Italian legal system provides also special measures for inmates who are drug - addicts or alcoholics: The supervisory court ("Tribunale di Sorveglianza") can suspend the execution of a sentence for a period of five years for inmates who have to serve a sentence or a residual prison sentence not exceeding 6 years (four years if inmates are sentenced for specific crimes), if crimes are committed consequently to their state of drug/alcohol addiction, and have succeeded in therapeutic and social rehabilitation programmes in a public or authorized-by-law health facility.

It sounds very good on paper, but the reality is unfortunately not so rosy.

Over 60.000 people are detained at the moment in Italy and over 100,000 people pass through Italian prisons every year, to whom the right to health must be guaranteed. Prisons are chronically overcrowded and the lack of medical personnel, psychologists and nurses and the massive spread of various problems among prisoners, such as drug addiction and psychiatric illnesses, makes this task very complex.⁶

2022 was a record year for the number of suicides (84) in prison, while 69 people took their own lives in prison in 2023 and 35 people in 2024 (until 31 may).⁷

As regards mental health, according to recent data, the percentages of those who take sedatives, hypnotics or mood stabilizers in Italian prisons are significant, even if the number of serious psychiatric diagnoses remains limited.

Added to this is the issue of drug addiction. There is an increasingly high rate of drug addiction among prisoners. In 2022 more than 40% of new inmates used regularly drugs.⁸

The real challenge is to optimize the organization of healthcare treatment programs for the prison population of over 60,000 inmates, many of them with problems connected with drug addiction or psychiatric problems, in line with the ability of the National Health Service (SSN), given that an adequate and thorough health service, even in the prison environment, promotes personal and social development mechanisms for prisoner rehabilitation and the prevention of recidivism.

SALUD Y ATENCIÓN EN LAS PRISIONES ITALIANAS

La salud es un derecho humano universalmente considerado y protegido por la Constitución italiana desde 1948, hasta el punto de que el Art. 32 de la Constitución establece: "*La República protege la salud como derecho fundamental de interés individual y colectivo y garantiza la asistencia médica gratuita a los pacientes*".

Además, el respeto de su integridad física y psíquica o el derecho a que una intervención en el ámbito de la salud sólo pueda llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona afectada, el derecho a que toda persona tenga derecho a conocer cualquier información recabada sobre su salud están garantizados por el artículo 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea⁹ y por el

⁵ Health in Prison: Does Penitentiary Medicine in Italy Still Exist? Healthcare (Basel), 2021 Nov; Published online 2021 Nov 5.

⁶ Nelle carceri italiane è garantito il diritto alla salute? In "Rivista Fondazione Veronesi", ed. online 20 dicembre 2022

⁷ Morire di carcere, "Suicidi, assistenza sanitaria disastrosa, morti per cause non chiare, overdose", in ristretti.it, maggio 2024

⁸ Normativa sugli stupefacenti ed esecuzione penale: pubblicato il XIII Libro Bianco sulle Droghe, in Sistema penale 11 luglio 2023.

⁹ Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01)

artículo 5 del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo), promulgado el 4 de abril de 1997¹⁰.

Estos derechos se aplican también a quienes están encarcelados en un centro penitenciario.

Para apoyar la rehabilitación de los reclusos, deben respetarse los derechos humanos, incluida la asistencia sanitaria y el tratamiento de los presos a través del sistema médico penitenciario. Este servicio es necesario no sólo para contener enfermedades, infecciosas o de otro tipo, sino que sirve como parte integral de la rehabilitación, reeducando a los presos en la legalidad, la sociedad y el respeto al Estado de derecho.

En 2012 se adoptó en Italia la "Carta de los derechos y deberes de los presos e internados"¹¹ que establece entre otras cosas que *"todo preso o internado tiene derecho a una alimentación sana y adecuada a sus necesidades personales. Tienen derecho a tres comidas al día, distribuidas a horas establecidas de conformidad con el reglamento interno de la prisión. Tienen derecho a disponer de agua potable y a utilizar cocinas de gas personales con la adopción de todas las normas de seguridad. También se les permite comprar, a sus expensas, víveres y refrescos (el llamado "sopravitto") y se les garantiza el derecho a recibir víveres en paquetes desde el exterior, dentro de los límites de peso establecidos"*.

La Carta declara, además: *"Se garantizará el derecho a la asistencia sanitaria y a la realización de exámenes y pruebas de prevención, diagnóstico, cuidados y rehabilitación, en niveles esenciales y uniformes de asistencia. Todos los servicios disponibles en cada centro penitenciario se detallan en la Carta de servicios sanitarios a disposición de los presos e internos"*.

Recientemente, el Decreto Legislativo n.º 123, de 2 de octubre de 2018¹², introdujo nuevos instrumentos para modificar la Ley Penitenciaria italiana, específicamente el Art. 11, que sigue siendo el regulador de la atención médica penitenciaria. El artículo establece que *"el SSN italiano (Servizio Sanitario Nazionale-Servicio Nacional de Salud) opera dentro de las instituciones penitenciarias, según lo establecido en la dirección sobre la reorganización de la medicina penitenciaria, y establece que cada institución penitenciaria esté equipada con asistencia sanitaria con servicios que respondan a las necesidades de los reclusos.*

Cada Autoridad Sanitaria Local con una institución penitenciaria situada dentro de su jurisdicción adopta la carta de servicios sanitarios a que se refiere el Decreto Legislativo n.º 230, de 22 de junio de 1999, que debe ponerse a disposición de los reclusos mediante métodos de publicidad adecuados".

Además, el artículo 11 establece que *"en caso de que se requieran tratamientos o pruebas médicas que no puedan ser realizados por los servicios sanitarios del centro penitenciario, los internos serán trasladados a centros sanitarios externos para su diagnóstico o tratamiento previa autorización del tribunal competente"*.

Además, la competencia sobre las resoluciones relativas a la asistencia sanitaria de los presos varía en función de la fase del procedimiento.

A su ingreso en prisión, el preso es sometido a un reconocimiento médico general, tras el cual el médico del centro penitenciario le proporciona información exhaustiva sobre su estado de salud. El médico registra inmediatamente en el expediente médico toda la información relativa a signos o indicadores de violencia o malos tratos y transmite dicha información al director de la prisión y a la autoridad jurisdiccional. Los reclusos también tienen derecho a recibir información exhaustiva sobre su estado de salud durante todo el periodo de encarcelamiento y en el momento de su puesta en libertad. A lo largo del periodo de detención, los servicios sanitarios se prestan periódicamente en función de las necesidades sanitarias de los presos y de acuerdo con los principios de proactividad, prevención integral de los riesgos para la salud, coherencia de los servicios y prestaciones, implicación de los servicios sociales y sanitarios, y garantía de continuidad de la asistencia¹³.

¹⁰ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina: **Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina** (STE n.º 164)

¹¹ Carta de derechos y deberes de los detenidos y los internados – adjuntado al decreto 5 diciembre 2012

¹² Decreto legislativo 2 ottobre 2018, n.123 "Riforma dell'ordinamento penitenziario, in attuazione della delega di cui all'articolo 1, commi 82, 83 e 85, lettere a), d), i), l), m), o), r), t) e u), della legge 23 giugno 2017, n. 103. (GU Serie Generale n.250 del 26-10-2018 - Suppl. Ordinario n. 50)

¹³ Salud en prisión: ¿Sigue existiendo la medicina penitenciaria en Italia? [Healthcare \(Basilea\)](#), 2021 Nov; Publicado en línea 2021 Nov 5

El ordenamiento jurídico italiano también prevé medidas especiales para los reclusos drogodependientes o alcohólicos: El *tribunal de vigilancia* ("*Tribunale di Sorveglianza*") puede suspender la ejecución de la pena durante un periodo de cinco años para los reclusos que tengan que cumplir una condena o una pena residual de prisión no superior a 6 años (cuatro años si los reclusos son condenados por crímenes específicos), si los delitos se han cometido como consecuencia de su estado de drogadicción/alcoholismo, y han superado con éxito programas terapéuticos y de rehabilitación social en un centro sanitario público o autorizado por la ley.

Suena muy bien de forma teórica, pero la realidad, por desgracia, no es tan halagüeña. Más de 60.000 personas están detenidas actualmente en Italia y más de 100.000 personas pasan cada año por las cárceles italianas, a las que hay que garantizar el derecho a la salud. Las cárceles están crónicamente superpobladas y la falta de personal médico, psicólogos y enfermeras y la propagación masiva de diversos problemas entre los presos, como la drogadicción y las enfermedades psiquiátricas, hacen que esta tarea sea muy compleja¹⁴. 2022 fue un año récord en número de suicidios (84) en prisión, mientras que 69 personas se quitaron la vida en prisión en 2023 y 35 personas en 2024 (hasta el 31 de mayo)¹⁵.

En cuanto a la salud mental, según datos recientes, los porcentajes de quienes toman sedantes, hipnóticos o estabilizadores del ánimo en las cárceles italianas son significativos, aunque el número de diagnósticos psiquiátricos graves siga siendo limitado.

A esto se añade el problema de la drogadicción. La tasa de drogadicción entre los reclusos es cada vez más elevada. En 2022 más del 40% de los nuevos reclusos consumían drogas regularmente¹⁶.

El verdadero reto es optimizar la organización de los programas de tratamiento sanitario para la población reclusa de más de 60.000 internos, muchos de ellos con problemas relacionados con la drogadicción o problemas psiquiátricos, en línea con la capacidad del Servicio Nacional de Salud (SSN), dado que un servicio sanitario adecuado y completo, incluso en el entorno penitenciario, promueve mecanismos de desarrollo personal y social para la rehabilitación de los reclusos y la prevención de la reincidencia.

¹⁴ ¿Está garantizado el derecho a la salud en las cárceles italianas? En "Rivista Fondazione Veronesi", ed. online 20 diciembre 2022

¹⁵ Morire di carcere, "Suicidi, assistenza sanitaria disastrosa, morti per cause non chiare, overdose", in *ristretti.it*, maggio 2024

¹⁶ Normativa sobre estupefacientes y ejecución penal: publicado el XIII Libro Blanco sobre Drogas, en Sistema penal 11 julio 2023.



JOCHEN EXLER-KÖNIG

International Guardianship Network (IGN), Berlin. Alemania

Red Internacional de Apoyos (IGN), Berlin. Alemania

CV (English). Jochen Exler-König is the chairperson of the International Guardianship Network (IGN). He founded the IGN together with international colleagues in 2001.

He received a Bachelor Degree of Arts (BA) in Social Work from the Alice Salomon University of Applied Sciences Berlin (1998) and a Master of Arts (M.A.) in Adult Education from the Humboldt University of Berlin (2001).

Exler-König is a Professional Guardian and Chief Executive Officer of the German NGO Betreuungsverein Treptow-Köpenick e.V. He is responsible for the support and education of volunteers and family member guardians.

Contact: jochen.exler-koenig@gmx.de

CV (Español). Jochen Exler-König es el presidente de la Red Internacional de Apoyos (IGN). Fundó la IGN junto con colegas internacionales en 2001.

Recibió el título de graduado en Trabajo Social por la Universidad de Ciencias Aplicadas Alice Salomon de Berlín en 1998 y realizó una Maestría en Educación de Adultos en la Universidad Humboldt de Berlín en el 2001.

Exler-König es un apoyo profesional (curador) y director ejecutivo de la ONG alemana Betreuungsverein Treptow-Köpenick e.V. Es responsable del apoyo y la educación de voluntarios y tutores de familiares.

Contacto: jochen.exler-koenig@gmx.de

Title: Training and support for volunteers and family member guardians in Berlin

Abstract: All societies around the world are confronting an increasing incidence of disability associated with an aging population. People with disabilities and the elderly are cared for primarily by volunteers and family members. But who supports the volunteers and family member guardians in their important work?

With this presentation I would like to introduce how volunteers and family member guardians receive free training and support in Berlin.

Keywords: Disability. Older persons. Support. Support. Guardians.

Título: Formación y apoyo para voluntarios y tutores de familiares en Berlín

Resumen: Todas las sociedades del mundo se enfrentan a una incidencia cada vez mayor de discapacidad asociada al envejecimiento de la población. Las personas con discapacidad y las personas mayores son atendidas principalmente por voluntarios y familiares. Pero ¿quién apoya a los voluntarios y a los tutores de sus familiares en su importante labor?

Con esta presentación me gustaría presentarles cómo los voluntarios y tutores de familiares reciben formación y apoyo gratuitos en Berlín.

Palabras claves: Discapacidad. Personas mayores. Apoyos. Curadores.

TRAINING AND SUPPORT FOR VOLUNTEERS AND FAMILY MEMBER GUARDIANS IN BERLIN

Introduction

All societies around the world are confronting an increasing incidence of disability associated with an aging population. People with disabilities and the elderly are cared for primarily by volunteers and family members. But who supports the volunteers and family member guardians in their important work? With this article I would like to introduce how volunteers and family member guardians receive free training and support in Berlin.

The three guiding principles of the German Guardianship Law

The first principle of the German Guardianship Law is the principle of necessity which bars appointment if the person can manage independently or with the support of other social services.

The second principle is the principle of self-determination which means that the guardian has to give the elder or handicapped adult the possibility to lead a self-determined life and to accept their wishes (Article 1821 Civil Code).

The third principle is the principle of rights preservation which means that every adult under guardianship has fundamental rights as the rights to vote, to marry, and to make a will independent of its personal status, age or disability. Our Law is based on supported decision-making. Full guardianship doesn't exist anymore since 1992. Volunteers and family members have preference over professionals.

The Guardianship Institutions for Volunteers and Family Guardians in Berlin

We have approximately 57.000 disabled adults under court-appointed guardianship by 3.6 million inhabitants in Berlin (1,6% of the population). Nearly 50% of the adult guardians are family members and 5% are volunteers.

We have the following guardianship institutions in Berlin:

Non-Profit Guardianship Organisation (**Betreuungsverein**):

We have 14 Non-Profit Guardianship Organisations in Berlin and around 800 in whole Germany.

Office of the Public Guardian (**Betreuungsbehörde**):

We have 12 district offices of the Public Guardian in Berlin.

Guardianship Court (**Betreuungsgericht**):

We have 12 local Guardianship Courts in Berlin

All institutions have to provide free support for volunteers and family guardians.

Non-Profit Guardianship Organisation (Betreuungsverein)

Every NPO has to offer practical support for volunteers and family guardians like writing reports, contacting banks, local authorities and hospitals.

A regular contact between the volunteers and family guardians and the NPO is very important and can be realized by video conferences, phone calls and personal meetings.

Every NPO in Berlin needs a minimum number of qualified staff (e.g. lawyers, social workers): one coordinator for the volunteers and family guardians, two or more professional guardians, one office manager.

The NPO's services are established in the Federal German Guardianship Law but the 16 German States are responsible for financing. My German NPO *Betreuungsverein Treptow-Köpenick e.V.* is sponsored by the State of Berlin. All services for volunteers and family guardians are free.

Office of the Public Guardian (Betreuungsbehörde)

The OPG is registering and checking the family guardians and volunteers (personal situation, education etc.).

The OPG is responsible for nominating potential guardians for appointments by the guardianship court (family guardians and volunteers have preference over professionals).

Family guardians and volunteers will not be nominated in a conflict of interest (e.g. the nominated son will only have the money from his old and disabled father), in the case of private insolvency or if they have a criminal background. The OPG's services are free of charge.

The OPG is under control by the Berlin Ministry of Social Affairs.

Guardianship Court (Betreuungsgericht)

The guardianship officers (*Rechtspfleger*, special lawyers who attended the Public Law School of Berlin) are responsible for controlling the work and the annual reports of the volunteers and family guardians. They also protect the rights of adults under guardianship and give legal advice.

The judges are deciding regarding appointments.

Volunteers and family guardians can be replaced and punished in the case of financial abuse, conflict of interest etc.. The guardianship officers can impose a fine on volunteers and family guardians. The court services are free of charge.

Training for Volunteers and Family Guardians

All volunteers and family guardians in Germany have the right to be trained free of charge by Non-Profit Guardianship Organisations (NPO's). The NPO's has to offer free introductory seminars on adult guardianship law for new volunteers and family guardians. Further, they have to provide monthly training sessions and exchange of experience meetings with experts like lawyers and medical doctors for everyone. The topics of these trainings are the introduction to clinical pictures, the human rights of adults under guardianship, social law etc.

These training sessions are also intended to give volunteers and family guardians the opportunity to learn communication skills and try them out in practice.

The trainings are moderated by social workers and lawyers working for Non-Profit Guardianship Organisations. All training sessions are sponsored by the Berlin Ministry of Social Affairs.

With the establishment of the new German guardianship law on January 1st, 2023, training sessions and cooperation agreements are compulsory for new volunteers. One aim of the new law is to improve the quality standards of voluntary guardianship and care.

Financial Support for Volunteers and Family Guardians

All volunteers and family guardians receive a budget of 449,-€ per guardianship case and year for covering their expenses (for driving costs, stamps, phone calls, bus and train tickets etc).

Financial support is necessary to avoid misunderstandings and financial abuse of the client.

Volunteers and family guardians have to be independent from the client and are not allowed to take money from the client. This is especially important for family guardians.

Financial support is also important to recognize and to encourage the work of volunteers and family guardians.

Insurances for Volunteers and Family Guardians

The court pays the costs for a general liability insurance and of an asset loss liability insurance for every volunteer and family guardian.

The asset loss liability insurance is needed if a volunteer or a family guardian has caused a financial damage to the client, e.g. missing an application deadline for the client's welfare benefits.

Every country worldwide should invest in volunteers and family guardians (annual budgets to cover expenses, free insurances, free trainings and support by non-profit guardianship organisations) to avoid the financial abuse of the client, to strengthen the rights of persons under guardianship and to improve the quality standards in the guardianship systems.

FORMACIÓN Y APOYO PARA VOLUNTARIOS Y FAMILIARES TUTORES EN BERLÍN

Introducción

Todas las sociedades del mundo se enfrentan a una incidencia cada vez mayor de personas con una discapacidad asociada al envejecimiento poblacional. Las personas con discapacidad y las personas mayores o personas de edad avanzada suelen ser atendidas principalmente por voluntarios y familiares. Pero ¿quién ofrece apoyo a los voluntarios y a los tutores de sus familiares en esta labor tan importante? Con este artículo me gustaría presentarles cómo los voluntarios y tutores de familiares reciben formación y apoyo de manera gratuita en Berlín.

Los tres principios rectores de la Ley de Tutela Alemana

El primer principio de la Ley Alemana de Tutela es el principio de necesidad, que prohíbe el nombramiento si la persona puede arreglárselas de forma independiente o con el apoyo de otros servicios sociales.

El segundo principio es el principio de autodeterminación, que significa que el tutor debe brindar o facilitar al anciano o al adulto con discapacidad la posibilidad de llevar una vida autodeterminada de acuerdo al respeto y aceptación de sus deseos (artículo 1821 del Código Civil).

El tercer principio es el principio de preservación de derechos, lo que significa que todo adulto bajo tutela conserva y tiene derecho a ejercer derechos fundamentales como el derecho a votar, a casarse o a hacer testamento, independientemente de su condición personal, edad o discapacidad. En Alemania, la ley se basa en los principios del apoyo para la toma de decisiones, ya que la 'tutela plena' no existe desde 1992. Los voluntarios y familiares tienen preferencia sobre los profesionales a la hora de proveer apoyo.

Las Instituciones de Tutela para Voluntarios y Tutores Familiares en Berlín

Contamos con aproximadamente 57.000 adultos con discapacidad bajo tutela judicial para una población de 3,6 millones de habitantes (1,6% de la población). Casi el 50% de los tutores adultos son miembros de la familia y el 5% son voluntarios. El sistema se encuentra organizado de la siguiente manera y cuenta con las siguientes instituciones de tutela en Berlín:

Organización de tutela sin ánimo de lucro (**Betreuungsverein**). Además, sólo en Berlín existen 14 organizaciones de tutela sin ánimo de lucro del alrededor de las 800 que existen en toda Alemania.

Oficina Pública de Tutela (**Betreuungsbehörde**). Distribuidas en 12 oficinas por cada distrito de la ciudad.

Tribunal de tutela (**Betreuungsgericht**). Distribuidos en 12 tribunales de tutela locales en Berlín.

Todas las instituciones deben brindar apoyo gratuito a los voluntarios y tutores familiares.

Organización de tutela sin fines de lucro (Betreuungsverein)

Cada organización de tutela sin ánimo de lucro debe ofrecer apoyo práctico a los voluntarios y tutores familiares. Este apoyo se concreta en asistencia en la redacción de informes, contacto con bancos, administraciones y autoridades locales u hospitales o centros de salud.

El contacto regular entre los voluntarios y tutores familiares y las entidades sin ánimo de lucro a efectos de una mejor coordinación es esencial y puede y suele realizarse mediante videoconferencias, llamadas telefónicas o reuniones personales.

Cada entidad sin ánimo de lucro que ofrece este servicio en Berlín debe contar, así lo establece el marco jurídico, con un número mínimo de personal cualificado (por ejemplo, abogados, trabajadores sociales): un coordinador para los voluntarios y tutores familiares, dos o más tutores profesionales y un director de oficina.

Los servicios de las entidades sin ánimo de lucro que ofrecen este servicio se regulan bajo la Ley Federal Alemana de Tutela pero la financiación de las entidades es responsabilidad de los 16 Estados Federados Alemanes. De esta manera, la *Betreuungsverein Treptow-Köpenick eV*, entidad de la cual ejerzo de director, está patrocinada por el Estado de Berlín. Todos los servicios para voluntarios y tutores familiares son gratuitos.

Oficina del Tutor Público (Betreuungsbehörde)

La Oficinal Pública de Tutela registra, controla y supervisa a los tutores familiares y voluntarios, teniendo en cuenta elementos como su situación personal, su nivel de formación, entre otros parámetros.

La Oficinal Pública de Tutela es responsable de designar a los tutores potenciales para su futuro nombramiento por parte del Tribunal de Tutela. Cabe destacar que los tutores familiares y los voluntarios tienen preferencia sobre los profesionales.

En cualquier caso, los tutores familiares y los voluntarios no serán nombrados en caso de existir conflicto de intereses (por ejemplo, el hijo de una persona mayor sólo será designado como tutor y administrador del patrimonio de su familiar en caso de no existir insolvencia por su parte o si no tiene antecedentes penales). Los servicios de la Oficinal Pública de Tutela son gratuitos.

La Oficinal Pública de Tutela está bajo el control del Ministerio de Asuntos Sociales de Berlín.

Tribunal de Tutela (Betreuungsgericht)

Los funcionarios de tutela ('Rechtspfleger', abogados especiales que estudiaron en la Facultad de Derecho de Berlín) son responsables de supervisar el trabajo y las acciones de los voluntarios y tutores familiares a través de los informes anuales que deben presentar ante las autoridades competentes. Su función principal es proteger los derechos de los adultos y personas con discapacidad bajo tutela y brindar asesoramiento jurídico. En cualquier caso, el nombramiento de la persona que debe ejercer siempre será competencia del Juez como máxima autoridad competente en la materia.

Los voluntarios y tutores familiares pueden ser reemplazados y castigados en casos de demostrarse que se hayan producido situaciones de conflicto de intereses o abusos financieros hacia la persona. Los funcionarios de tutela pueden imponer una multa a los voluntarios y tutores familiares. Los servicios judiciales son gratuitos.

Formación y Capacitación de los Voluntarios y Tutores Familiares

Todos los voluntarios y tutores familiares en Alemania tienen derecho a recibir formación gratuita por parte de organizaciones de tutela sin ánimo de lucro (ONG). Las organizaciones de tutela sin ánimo de lucro deben ofrecer, con carácter gratuito, seminarios introductorios sobre la ley de tutela de adultos dirigidos a nuevos voluntarios y tutores familiares. Además, deben ofrecer sesiones de formación mensuales y organizar reuniones de para intercambiar conocimientos y experiencias con expertos como abogados o médicos con carácter abierto a las que todo el mundo puede asistir. Algunos de los temas que se tratan en estas sesiones de formación son la 'introducción al cuadro clínico, 'los derechos humanos de los adultos bajo tutela' o aspectos específicos del 'derecho social y los servicios sociales', entre otros.

Estas sesiones de formación y capacitación también tienen como objetivo brindar a los voluntarios y tutores familiares la oportunidad de aprender habilidades de comunicación y probarlas en la práctica.

Las formaciones están organizadas, dirigidas y moderadas por trabajadores sociales y abogados que trabajan para organizaciones de tutela sin ánimo de lucro. Todas las sesiones de formación están patrocinadas por el Ministerio de Asuntos Sociales de Berlín.

Con la entrada en vigor de la nueva Ley Alemana de Tutela el 1 de enero de 2023, las sesiones de formación y los acuerdos de cooperación son obligatorios para los nuevos voluntarios. Uno de los objetivos de la nueva ley es mejorar los estándares de calidad de los servicios de la tutela y apoyos ofrecidos por voluntarios.

El Apoyo Económico que reciben los Voluntarios y los Tutores Familiares

Todos los voluntarios y tutores familiares reciben un presupuesto de 449 € por caso de tutela y año para cubrir sus gastos (gastos de viaje, sellos, llamadas telefónicas, billetes de autobús y tren, etc.).

El apoyo financiero es necesario para evitar malentendidos y potenciales abusos financieros hacia el cliente.

Los voluntarios y tutores familiares tienen la obligación de ejercer su rol de manera independiente y no se les permite aceptar dinero del cliente. Esto es especialmente importante para aquellas personas que ejercen el rol de tutores familiares.

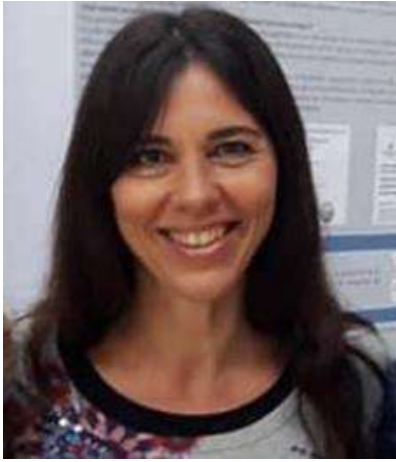
El apoyo económico también es importante para reconocer e incentivar el trabajo y la labor que desempeñan los voluntarios y tutores familiares.

Seguros para Voluntarios y Tutores Familiares

El tribunal se encarga de sufragar los gastos derivados de la contratación de un seguro de responsabilidad civil general y de un seguro de responsabilidad por pérdida de activos para cada voluntario y tutor familiar.

El seguro de responsabilidad por pérdida de activos es necesario si un voluntario o un tutor familiar ha causado un perjuicio o un daño financiero al cliente, por ejemplo, si no se cumple el plazo para solicitar una determinada prestación social a la que el cliente tenga derecho.

Todos los países del mundo deberían invertir en voluntarios y tutores familiares (presupuestos anuales para cubrir gastos, seguros gratuitos, formación gratuita y apoyo de organizaciones de tutela sin ánimo de lucro) para evitar abusos financieros de las personas mayores o con discapacidad, fortalecer los derechos de las personas bajo tutela y mejorar los estándares de calidad en los sistemas y servicios de tutela.



CLAUDIA JOSEFINA ARIAS

Faculty of Psychology of the Mar del Plata National University, Argentina

Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata

CV (English). Psychologist, Master's in Social Psychology, and Doctor in Psychology at the Faculty of Psychology of the Mar del Plata National University. Professor and Researcher at the Faculty of Psychology of the National University of Mar del Plata. Author of numerous scientific publications on gerontological topics. Evaluator and consultant for national and international organizations.

Contact: cjarias@mdp.edu.ar

CV (Español). Psicóloga, Magister en Psicología Social y Doctora en Psicología de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Profesora e Investigadora en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Autora de numerosas publicaciones científicas sobre temáticas gerontológicas. Evaluadora y consultora de organismos nacionales e internacionales.

Contacto: cjarias@mdp.edu.ar

Title: Social support ties in advanced old age. A study in Argentina

Abstract: Older people are most likely to need help. This presentation will address the characteristics and changes in the social support network of people aged 80 to 90 years. The results of a research, carried out in Argentina will be presented. Among the main findings are: an average network of 8.8 ties, children and friends as the most frequently included relationships, and great dynamism due to both loss and incorporation of ties.

Key words: Social support network - Family ties - Non-family ties - Advanced old age.

Título: Vínculos de apoyo social en la vejez avanzada. Un estudio realizado en Argentina

Resumen: Las personas de edad avanzada son quienes más probablemente necesiten ayuda. Esta presentación abordará las características y cambios de la red de apoyo social de personas de 80 a 90 años. Se expondrán los resultados de una investigación realizada en Argentina.

Entre los hallazgos principales se encuentran: una red promedio de 8.8 vínculos, los/as hijos/as y las amistades como las relaciones más frecuentemente incluidas y gran dinamismo tanto por pérdida como por incorporación de vínculos.

Palabras claves: Red de apoyo social - Vínculos familiares- Vínculos no familiares - Vejez avanzada.

Title: Social support ties in advanced old age

Summary: 1. Introduction. 2. The social support network. 3. Methodology. 4. Results. Structural characteristics: size, distribution, density and composition by type of links. 5. Attributes of links: intimacy, multidimensionality and frequency of contact. 6. Changes in the support network in advanced old age. 7. Conclusions

1. Introduction

The aging of the population is considered one of the most significant social transformations of the 21st century (United Nations, 2017). Currently, Argentina is experiencing an advanced aging stage, being one of the most aged countries in the region (INDEC, 2012). Among the new phenomena derived from this process are: the growing weight of the 80 years and older group, the increase in single-person households of older adults, the survival of women, and the higher incidence of disabilities and basic or instrumental dependencies that require specialized interventions and long-term care (Arias, 2013; INDEC, 2012).

The National Quality of Life Survey (INDEC, 2012) showed that basic and instrumental dependencies increase significantly in advanced old age. The percentage of older adults up to 74 years old, who have dependency to perform basic activities of daily living quadruples in the 75 years and older group, going from 4.9% to 20.7%. Regarding dependencies to carry out instrumental activities, the percentage triples, going from 14.0% to 41.0%.

It is worth noting that, faced with these changes, it is expected that the increase in the need for care will occur simultaneously with the decrease in the social support resources available (Yanguas Lezaun, Leturia Aráosla & Leturia Aráosla, 2001). It is expected that in the next 30 years, the demand for long-term care services in old age will triple. Specifically, in the Latin America and Caribbean region, approximately 8 million older adults (12%) currently have functional dependence, and it is estimated that by 2050 this figure will increase to 27 million (Cafagna, Aranco, Ibararán, Oliveri, Medellín & Stampini, 2019). If we focus the analysis on those aged 80 and older, those with functional dependence constitute almost 27%.

Indeed, the need for long-term care has increased significantly, posing one of the greatest challenges today. Attention to dependence has been put on the agenda, both by international organizations interested in aging and the elderly as well as by governments, scientists, and other experts in the field. The construction of a public care policy is considered important and urgent today (Huenchuan Navarro & Rodriguez Velazquez, 2015). In this sense, formal supports are of great relevance. However, despite the indispensable need for public devices to meet this growing demand, the role of the informal network remains very important.

In fact, in Argentina, the National Quality of Life Survey of older adults (INDEC, 2012) showed that people who reported having some basic or instrumental functional dependency received help from a family member in 77.4% and 78.5% respectively. They are followed by domestic employees and caregivers at 12.2% for the former and 16.3% for the latter.

Overall, the needs for assistance at low levels of dependency are covered by the informal network, which adds supports as the person requires more care. Likewise, when the intervention of formal supports becomes necessary, the informal network, made up of family and non-family bonds that provide support, is of great importance in managing and coordinating with them and in providing various supports that complement those provided by the former.

However, despite the relevance of the informal network, older adults are most likely to have few family and friendship supports. At this stage of life, it is likely that they have lost a large part or all of the members who made up their network of relationships and that they may even have outlived their own children.

This scenario raises the need to understand the characteristics of older adults in the most advanced age. This population group is the one most likely to need assistance both in carrying out activities of daily living and in facing crises or emergencies, and at the same time, as we expressed earlier, it is the one with the smallest networks. Currently, there are various formal devices that can at least partially meet the support needs of this age group.

2. Social Support Network

Support networks are necessary throughout life as they play an extremely important role, help "provide meaning to life", provide "daily feedback about deviations from health", encourage a series of "personal activities that are positively associated with survival" (Sluzki, 1996, p. 81), and are oriented towards care and health promotion. In fact, their importance in achieving biopsychosocial well-being in old age has been confirmed by extensive scientific literature (Arias, 2004; Cohen, 2020; Gyasi, Phillips & Abass, 2019; Vivaldi & Barra, 2012). Older adults consider having satisfactory family and social relationships to be a highly relevant aspect of quality of life in old age (Arias & Scolni, 2005).

Likewise, deficiencies in social support have been associated with a wide variety of adverse effects that encompass physical health problems (Cohen, 2020; Ye & Zhang, 2019), psychological problems (Gyasi, Phillips & Abass, 2019; Huang, Western, Bian, Li, Côté & Huang, 2019), drug abuse (Allard, Allaire, Leclerc & Langlois, 1995; Warren, Stein & Grella, 2007), alcohol abuse (Brennan & Moos, 1990; Schonfeld & Dupree, 1991), and the presence of suicidal ideations (De Leo & Ormskerk, 1991; Mireault & De Man, 1996; Vanderhorst & Mc Laren, 2005).

The network can be evaluated regarding its structural characteristics, functionality, and attributes of the bonds that compose it. The former refer to the "size of the network" (number of people it comprises), "density" (degree of interrelation between members), "distribution" (location of relationships in the quadrants and circles of the network map), "dispersion" (spatial distance between members), and "homogeneity or heterogeneity" (similarity or difference in social, cultural, and demographic characteristics among network members). The functions of the network include "social companionship," "emotional support," "cognitive guidance and advice," and "material aid, services, and access to new contacts." Finally, the attributes of the bonds are: their "prevailing functions," their "multidimensionality" (number of support functions they fulfill), "reciprocity," "intimacy," "frequency of contacts," and "history" (Sluzki, 1996).

Throughout life, networks are in a dynamic process of continuous construction and reconstruction (Dabas, 1993). They undergo quantitative changes – losses and incorporations – and qualitative changes – intensification or weakening. In old age, their size tends to decrease, even more so in the most advanced ages. In the study conducted by Arias, Sabatini, Scolni, and Tauler (2021), it was observed that the average number of bonds comprising the support network of people aged 60 to 70 was 9.99 (SD=4.11) and for those aged 80 to 90 was 8.35 (SD=3.41), while in younger groups, both aged 20 to 30 and 40 to 50, it exceeded 11 members.

Furthermore, in addition to losses and the incorporation of new relationships, there can also be changes in the attributes of some bonds. Although this process occurs permanently throughout the lifespan, for various reasons, losses are more frequent and recurrent in old age. This has led to the assumption of the insufficiency of the supports available at this stage of life as a generalized fact. However, various research studies have shown that there is a wide variability regarding the size and composition of networks in older adults and that a large part of them have adequate support resources (Arias, Sabatini, Scolni & Tauler, 2021; Cornwell, Schumm, Laumann & Graber, 2009; Fernandez Ballesteros, Reig Ferrer, & Zamarron, 2009).

The fact that, despite recurrent losses, older adults have sufficient networks has been partly explained by the intentional selection of the most important bonds and by the emotional intensification of these bonds (Carstensen & Charles, 2007; Carstensen, Pasupathi, Mayr & Nesselrode, 2000), as well as by the incorporation of new relationships (Arias, 2015, 2019).

Moreover, the population group aged 80 years and older, in addition to growing in number, also changes in its unique social characteristics, needs, interests, ways of life, and relationship configurations (Arias & Soliverez, 2015). This situation poses new challenges that increasingly require the development of research, new practices, and technologies that promote well-being in advanced old age (Arias, 2008). Specifically, generating knowledge about the support resources available to cope with situations of change and loss will enable the development of practices aimed at improving their living conditions and well-being.

Therefore, the following objectives are proposed: 1) To describe the social support network of people aged 80 to 90 in its structural characteristics (size, composition, density, and distribution), functionality, and the attributes of the bonds that compose it (intimacy, multidimensionality, and frequency of contact) and 2) To explore the changes in the social support network – by loss and incorporation of bonds – that have occurred during advanced old age.

3. Methodology

In this study, quantitative methodology was employed. A non-experimental cross-sectional design was applied. The study carried out was descriptive.

The following instruments were administered:

1. **Sociodemographic data questionnaire:** Closed-ended questions were used to explore baseline variables that allowed for the characterization of the selected sample: gender, age, composition of the cohabitation group, educational level, and occupation.

2. **Structured Social Support Sources Interview:** (Vaux & Harrison, 1985) evaluates various aspects of the network. The interviewee is asked to name the people who provide the different types of support, describing typical situations as examples to facilitate the identification of the relationships in question. Once these individuals are identified, the total list of relationships is compiled, and a series of data for each of them is completed, allowing for the specific identification of various attributes of each bond.

3. **Semi-structured interview on changes in the support network:** a script was developed that explores the incorporation and loss of relationships from the age of 75 (quantity and type of bonds lost and the reasons (death, migration, affective distancing, choice, etc.), quantity and type of bonds incorporated, reasons (participation in new spaces, births, reconnections, etc.).

The study population consisted of individuals aged 80 to 90 living in private homes in the city of Mar del Plata, Argentina. The sample was selected non-probabilistically, by quotas, and consisted of 100 males and 100 females. The average age was 83.21, with a standard deviation of 2.74 years. Of the total participants, 39.80% (n=80) reported having a partner, and 60.2% (n=118) did not have this type of bond. Regarding the cohabitation group, 42.50% (n=85) lived alone, 29.50% (n=59) with family, and 28.00% (n=56) with a partner. With respect to occupation, 84.00% (n=168) reported being retired, 11.00% (n=22) working, and 5.00% (n=10) performing household tasks. Finally, regarding educational level, it was found that 51.50% (n=103) completed primary level, 31.00% (n=62) secondary level, and 17.50% (n=35) higher education.

Individuals were invited to participate voluntarily, anonymously, and confidentially. First, communication and signing of informed consent were carried out. Second, the sociodemographic data questionnaire was completed, followed by the structured social support sources interview. Finally, and only for half of the original sample (n:100), the semi-structured interview on changes in the support network during advanced old age was administered. The administration of the instruments took place in sessions lasting between 40 and 60 minutes.

The collected data were analyzed quantitatively using computerized statistical packages. To achieve the proposed objectives, descriptive statistical techniques were applied.

4. Results. Structural characteristics: size, distribution, density, and composition by type of bonds

Regarding Objective 1: *"To describe the social support network of individuals aged 80 to 90 in structural characteristics (size and composition), functionality, and in the attributes of the bonds that comprise*

it (intimacy, multidimensionality, and frequency of contact)," regarding the size of the social support network, the average was 8.08 with a standard deviation of 3.87. When differentiating the size of the network into three levels (high, medium, and low), it was observed that 95% of cases are distributed between the low and medium levels similarly, while only 5% show a high-sized network.

Regarding the composition by type of bonds, it was observed that the average inclusion of relatives is higher than that of non-relatives, with values of 4.34 (SD = 2.75) and 3.71 (SD = 2.82) respectively. The most frequently included in the support network are children and friends. Of the 164 people who included children, the majority mentioned two children. They were followed, in terms of decreasing frequency, by grandchildren and partners, incorporated by approximately half of the interviewees. In turn, there were those who included their son-in-law/daughter-in-law, siblings, neighbor, nephew/niece, cousins, caretaker, brother/sister-in-law, and healthcare professionals including psychologists, doctors, physiotherapists, nurses, and nutritionists. Finally, companions, domestic employees, and great-grandchildren were mentioned (See Table 1).

Table 1
Relationships that Make Up the Social Support Network

	Yes		No		Total	
	N	%	n	%	n	%
Children	164	82.0	36	18.0	200	100.0
Friend	160	80.0	40	20.0	200	100.0
Grandchildren	90	45.0	110	55.0	200	100.0
Other bonds	68	34.0	132	66.0	200	100.0
Partners	68	34.0	132	66.0	200	100.0
Son-in-law/daughter-in-law	59	29.5	141	70.5	200	100.0
Siblings	53	26.5	147	73.5	200	100.0
Neighbor	44	22.0	156	78.0	200	100.0
Nephew/niece	26	13.0	174	87.0	200	100.0
Cousins	23	11.5	17	88.5	200	100.0
Caretaker	20	10.0	180	90.0	200	100.0
Great-grandchildren	9	4.5	187	93.5	200	100.0

Note: In other relationships, the following were included: uncle/aunt, partner, nephew/niece, grandson/granddaughter, brother-in-law/sister-in-law, godchild, father-in-law/mother-in-law, ex-partner, domestic employee, doctor, accountant, priest, caregiver, nurse, nutritionist, and psychologist

Regarding the functionality of the social support network of individuals aged 80 to 90, the results showed that the majority had a moderate level of functionality in their support networks (See Table 2). Those with a high level do not make up even a quarter of the total.

Table 2
Level of Functionality of the Social Support Network

	N	%
Low	37	18.5
Medium	119	59.5
High	44	22.0
Total	200	100.0

Conducting an analysis by type of support function, it was observed that the highest average of connections corresponded to social support (M= 4.84; SD= 3.09), followed by emotional (M= 3.16; SD =2.18). A lower average was found for practical support (M= 2.52; SD= 1.71), while the averages for economic assistance (M= 1.64; SD=1.21) and advice or guidance (M =1.89; SD= 1.19) were less than half of that observed for the social support function.

5. Attributes of the connections: intimacy, multidimensionality, and frequency of contact

In Table 3, it can be observed that three-quarters of the participants had networks with a high level of intimacy and one-fifth of them had a medium level. Regarding multidimensionality, the frequencies were closer to each other, slightly below 40% in the medium and high levels. Finally, more than half of the individuals had a high frequency of contact, and another 40% had a medium level.

Table 3

Level of intimacy, multidimensionality, and frequency of contact of the connections

Level	Multidimensionality		Intimacy		Frequency of contact	
	N	%	n	%	n	%
Low	44	22.0	6	3.0	13	6.5
Medium	79	39.5	40	20.0	80	40.0
High	77	38.5	154	77.0	107	53.5
Total	200	100.0	200	100.0	200	100.0

From the above, it was observed that in terms of structural aspects, low and medium size predominated, along with low distribution and high density. The majority level of functionality was medium. Finally, concerning the attributes of the networks, there was a predominance of high levels in frequency of contact and intimacy, as well as medium and high levels in multidimensionality.

6. Changes in the support network in advanced old age

Regarding objective 2: "*Explore changes in the social support network—due to loss and incorporation of connections—that have occurred during advanced old age,*" the results showed that out of the 100 people interviewed, 80 had experienced losses in connections, while 20 mentioned not having experienced any losses in old age. The lost connections amount to a total of 155, and the type of connection that presents the highest frequency of loss in old age is friends, followed by coworkers and siblings (See Table 4).

Table 4

Type of connections lost in the last 5 years

	n	%
Friend	59	38.1
Coworker	21	13.5
Brother/Sister	18	11.6
Partner	13	8.4
Mother	12	7.7
Uncle/Aunt	9	5.9
Nephew/Niece	7	4.5
Father	4	2.6
Daughter-in-law/Son-in-law	3	2.0
Sister-in-law/Brother-in-law	2	1.3
Clients	2	1.3
Mother-in-law/Father-in-law	2	1.3
Son/Daughter	1	0.6
Cousin	1	0.6
Neighbor	1	0.6
Total	155	100.0

In terms of reasons for loss of connections, the most frequent was death, followed by emotional distancing, relocation, and divorces (See Table 5).

Table 5

Reasons for loss of connections in the last 5 years

Reason for loss	N	%
-----------------	---	---

Death	85	54.8
Emotional distancing	46	29.7
Relocation / Moving	18	11.6
Divorce	6	3.9
Total	135	100.0

In relation to incorporations into the social support network in advanced old age, it was found that 97 out of 100 interviewed individuals had incorporated new connections. The most common were the incorporation of friends and coworkers. Regarding the reason for inclusion, the most reported were the beginning of health treatments and the start of activities (See Table 6 and Table 7).

Table 6

Type of connection incorporated into the support network

Type of connection	n	%
Friend	72	44.1
Colleague Partner	35	21.4
Neighbor	11	6.7
Family acquaintance	11	6.7
Acquaintance	8	4.9
Health professional	5	3.0
Grandchild and Great-grandchild	3	1.8
Pastor	3	1.8
Domestic employee	3	1.8
Family partner	4	2.4
Caregiver	3	1.8
Workshop facilitator	2	1.2
Building manager	1	0.6
Therapeutic companion for family member	1	0.6
Day care manager	1	0.6
Total	163	100.0

Table 7

Reasons for including new connections in the support network

Motivo de Inclusión	N	%
Started health treatment	32	19.6
Started activity	21	12.8
Not specified	20	12.2
Day center	17	10.4
Senior center	15	9.2
Start of physical activity	15	9.2
Geographic proximity	14	8.5
Through a family member	10	6.1
Service provision	7	4.2
Religion	6	3.6

Birth	5	3.0
New romantic relationship	1	0.6
	163	100.0

7. Conclusions

The results obtained confirm that the disruption of the network in old age is not a widespread phenomenon. Beyond interindividual variability, most of the interviewed individuals showed having support resources that covered various demands. However, it is necessary to consider that the availability of these resources is lower in advanced old age than in earlier stages of life. Most have support networks of small to medium size, and although the average was not very low, it is lower than that observed in the group of older people of younger age and even more so when compared to middle age or youth (Arias, Sabatini, Scolni & Tauler, 2021).

Likewise, the averages of links fulfilling each of the support functions were low. In other words, although older adults do not show significant deficiencies in their support networks, we must not overlook the fact that their availability becomes restricted, especially in older age, primarily due to the accumulation of loss of links.

The shrinking of the network, however, is partly compensated by the positive attributes of the links that remain. In other words, although networks are smaller in size than in other life stages, the links that comprise them are of high intimacy, many of them fulfill more than one support function, and they have frequent contact. These results are consistent with the socioemotional selectivity theory, which argues that even though the network decreases in size, older adults have sufficient support resources because the links are optimized, deepened, and enriched (Carstensen, 2006).

It should be noted that the network tends to be mainly composed of family members in advanced old age. However, although the average of family links was higher than that of non-family links, the networks showed a varied composition that included both types of relationships.

Regarding the type of link included in the network, in line with previous studies, children and friends rank highest (Polizzi & Arias, 2014). This underscores the importance, in advanced stages of life, of these links. The inclusion of grandchildren ranks third. This situation is not as common in earlier life stages and may be partly due to the fact that in advanced old age, grandchildren are older and can be significant providers of support for their grandparents.

The results lead us to think about the need to continue deepening the knowledge about the social supports available to older people, as well as to generate proposals that promote social contact and the possibility of establishing new links. This last point, with special emphasis on men who tend to participate less in the offer of activities for older people and who show smaller networks in this life stage.

In fact, the exploration of changes in the network during old age has shown that among the reasons for incorporating new links is the start of activities since it provides an opportunity to meet people. These spaces allow the reconfiguration of the social support network as they favor the incorporation of new links, expanding the availability of support.

From the results of this work, it can be observed that both the loss and the incorporation of links are present in advanced old age. While some links are longstanding and remain, others have been more recently incorporated.

Regarding the main reasons for these losses, death ranks first, followed by emotional distance or relocation (physical distance). With regard to the second of the mentioned reasons, this data could be interpreted in light of the socioemotional selectivity theory (Carstensen 2006), according to which older adults tend to restrict their networks as they age proactively. They intentionally select the links that they are most interested in maintaining, concentrating their affective energies on the people who are most important to them. Certain losses of links can be compensated with gains in emotional support and contact with bonds that become more intimate.

Regarding the incorporations of links during this stage, a large number of people reported having included new links in the last 5 years (97 out of 100 interviewed people), and there was also wide variability

regarding the type of link they incorporated (15 different types of links were mentioned). Most frequently, it corresponds to friends due to the start of health treatment or other activities, followed by colleagues, neighbors, acquaintances, health professionals, grandchildren and great-grandchildren, pastor, domestic employee, and partner among others.

Therefore, the results speak primarily of the dynamism of the social support network even at this stage of life. Advanced old age is not exempt from this characteristic, not only due to the loss of links but also due to their incorporation. Likewise, this dynamism is demonstrated both in terms of the size of the network and its composition and attributes of these links.

These data are consistent with Baltes and Freund's theory (2007) according to which, in the face of losses, older people develop processes of selection, optimization, and compensation that allow adaptation to the new situation, as well as the maintenance of the previous level of well-being.

It is worth noting that the reasons for the incorporation of new links were mainly the beginning of some health treatment, or the start of some activity, or participation in some formal support device such as Day Center or Senior Center. These data can be thought according to Convoy theory (Kahn and Antonucci, 1980), in which changes in the network are explained from modifications in the roles that the person goes through. Just as in adolescence, links come from activities such as those carried out in school settings, in middle age, insertion into working life is very important in the formation of links, and in old age, inclusion in other activities and socialization spaces becomes relevant.

The above is of interest when thinking, as professionals, about the importance of continuing to work towards active aging and an inclusive society. For this, it is necessary to promote the participation of this age group, both in proposals aimed at them in particular, and in activities aimed at all ages, since such inclusion not only favors the aspects for which they are created (learning, physical improvements, cognitive improvements, etc.) but also promotes the incorporation of links. In fact, approaching institutional devices provides the possibility of obtaining help from formal spaces, as well as strengthening the informal network, generating mutual reinforcement of both sources of support.

Finally, the importance of continuing to study the social supports available to older people in order to know the resources they have to deal with situations of change and loss is highlighted. In this regard, it would be relevant to advance in the exploration of the networks of those over 90 and 100 years old. This population group, increasingly numerous, faces us with challenges and emerging problems, as well as generating new strategies that provide responses to them.

References

- Allard, J., Allaire, D., Leclerc, G., & Langlois, S. P. (1995). The influence of family and social relationships on the consumption of psychotropic drugs by the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 20 (2), 193-204. [https://doi.org/10.1016/0167-4943\(94\)00596-y](https://doi.org/10.1016/0167-4943(94)00596-y).
- Arias, C. (2004). *Red de Apoyo Social y Bienestar Psicológico en Personas de Edad*. Mar del Plata: Suárez.
- Arias, C. (2008). El apoyo social en la vejez: Alternativas de acción frente a los desafíos del envejecimiento poblacional. *Perspectivas en Psicología*, 5 (2), 54-61.
- Arias, C. (2013). El apoyo social en la vejez: la familia, los amigos y la comunidad. *Revista Kairós Gerontología*. 16 (6), 25-40.
- Arias, C. (2015). La red de apoyo social. Cambios a lo largo del ciclo vital. *Revista Kairós Gerontología*. 18 (20), 149-172.
- Arias, C. (2019). *Características de la red de apoyo social y cambios por pérdida e incorporación de vínculos en adultos de mediana edad y adultos mayores* (Tesis de Doctorado). Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata.
- Arias, C. & Scolni, M. (2005). Evaluación de la Calidad de vida a los viejos en la ciudad de Mar del Plata. En C. Miranda y cols. *La Ocupación en la Vejez. Una Visión Gerontológica desde Terapia Ocupacional*. (pp.55-68) Mar del Plata: Ediciones Suárez
- Arias, C. & Soliveréz, C. (2015). Indicadores de bienestar biopsicosocial en personas de edad avanzada. En Memorias del VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y Decimoprimer Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR Facultad de

Psicología de la Universidad de Buenos Aires, 26 al 28 de noviembre de 2015 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires Argentina

Arias, C. J., Sabatini, B., Scolni, M., & Tauler, T. (2021). Composición y tamaño de la red de apoyo social en distintas etapas vitales. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 38(1), 1-15. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.7901>

Baltes, P.B., & Freund, A.M. (2007). El potencial humano como orquestación de la sabiduría y la optimización selectiva por compensaciones. En: L.G. Aspinwall & U.M. Staudinger, (Eds.). *Psicología del potencial humano. Cuestiones fundamentales y normas para una psicología positiva* (pp. 45-61). Barcelona: Gedisa.

Brennan, P. L., & Moos, R. H. (1990). Life stressors, social resources, and late-life problem drinking. *Psychology and Aging*, 5 (4), 535-544. <https://doi: 10.1037//0882-7974.5.4.491>

Cafagna, G., Aranco, N., Ibararán, P., Oliveri, M.L., Medellín, N., & Stampini, M., (2019). Envejecer con cuidado. Atención a la dependencia en América Latina y Caribe. BID <http://dx.doi.org/10.18235/0001972>

Carstensen, L. L. (2006). The influence of a sense of time on human development. *Science*, 312, 1913-1915. <https://doi.org/10.1126%2Fscience.1127488>

Carstensen, L., & Charles, S.T. (2007) El envejecimiento humano: ¿por qué incluso las buenas noticias se toman como malas? En Aspinwall, L.G. & Staudinger, U.M. (eds.), *Psicología del Potencial Humano. Cuestiones fundamentales y normas para una Psicología Positiva* (pp. 111- 126). Barcelona: Gedisa.

Carstensen, L.L., Pasupathi, M., Mayr, U. & Nesselroade, J.R (2000). Emotional experience in everyday life across the adult life span. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 644-655. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.79.4.644>

Cohen S. (2020). Psychosocial Vulnerabilities to Upper Respiratory Infectious Illness: Implications for Susceptibility to Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Perspectives on psychological science: a journal of the Association for Psychological Science*, <https://doi.org/10.1177/1745691620942516>

Cornwell, B., Schumm, L.P., Laumann, E.O., & Graber, J. (2009). Social networks in the NSHAP study: rationale, measurement, and preliminary findings. *Journal of Gerontology:Social Sciences*, 64B (S1) i5-i11. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp042>

Dabas, E. (1993). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

De Leo, D. & Ormskerk, S. C. (1991). Suicide in the elderly: General characteristics. *Crisis*, 12 (2), 3-17.

Fernández Ballesteros, R., Reig Ferrer, A., & Zamarrón Casinello, M.D. (2009). Evaluación en Psicogerontología. En R. Fernández Ballesteros (Ed.), *Psicología de la Vejez. Una Psicogerontología aplicada* (pp.35-96), Madrid: Pirámide.

Gyasi, R., Phillips, D., & Abass, K. (2019). Social support networks and psychological wellbeing in community-dwelling older Ghanaian cohorts. *International Psychogeriatrics*, 31(7), 1047-1057. <https://doi:10.1017/S1041610218001539>

Huang X, Western M, Bian Y, Li Y, Côté R, & Huang Y. (2019). Social Networks and Subjective Wellbeing in Australia: New Evidence from a National Survey. *Sociology*. 253(2):401-421. <https://doi:10.1177/0038038518760211>

Huenchuán Navarro, S., & Rodríguez Velázquez, I. (2015). *Necesidades de cuidado de las personas mayores en la Ciudad de México Diagnóstico y lineamientos de política*. Santiago de Chile: CEPAL.

INDEC (2012). Encuesta Nacional sobre Calidad de vida de adultos mayores 2012. *ENCAVIAM, Serie Estudios INDEC N° 46*. Recuperado de <https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/encaviam.pdf>.

Kahn R. L., & Antonucci T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In Baltes P. B., Brim O, editors. (Eds.), *Life-span development and behavior* (pp. 254–283). New York: Academic Press.

Mireault, M., & de Man, A. F. (1996). Suicidal ideation among the elderly: Personal variables, stress and social support. *Social Behavior and Personality*, 24 (4), 385–392. <https://psycnet.apa.org/doi/10.2224/sbp.1996.24.4.385>

Naciones Unidas (2017). Envejecimiento. New York: ONU.

Polizzi, L., & Arias, C. (2014). Vínculos que brindan más satisfacción en la red de apoyo social de adultos mayores. *Pensando Psicología*, 10 (17), 61-70. <https://doi.org/10.16925/pe.v10i17.785>

- Schonfeld, L., & Dupree, L. W. (1991). Antecedents of drinking for early and late-onset elderly alcohol abusers. *Journal of Studies on Alcohol*, 52 (6), 587-592. <https://psycnet.apa.org/doi/10.15288/jsa.1991.52.587>
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Vanderhorst, R.K. & Mc Laren, S. (2005). Social relationship as predictors of depression and suicidal ideation in older adults. *Aging and Mental Health*, 9 (6), 517-525.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support Network Characteristics Associated with Support Satisfaction and Perceived Support. *American Journal of Community Psychology*, 13 (3), 245-268.
- Vivaldi, F., & Barra, E. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en Adultos mayores. *Terapia Psicológica*, 30 (2), 23-29. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000200002>
- Warren, J.I.; Stein, J.A. & Grella, C.E. (2007). Role of social support and self-efficacy in treatment outcomes among clients with co-occurrence disorders. *Drug and Alcohol Dependences*, 10 (89), 267-274. <https://doi.org/10.1016%2Fj.drugalcdep.2007.01.009>
- Yanguas Lezaun, J.; Leturia Arrazola, F. & Leturia Arrazola M. (2001). Apoyo Informal y Cuidado de las Personas mayores dependientes, [On Line]. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-apoyo-02.pdf>
- Ye, L., & Zhang, X. (2019). Social Network Types and Health among Older Adults in Rural China: The Mediating Role of Social Support. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16, 410. <https://doi.org/10.3390/ijerph16030410>
-

Título: Vínculos de apoyo social en la vejez avanzada

Sumario: 1. Introducción. 2. La red de apoyo social. 3. Metodología. 4. Resultados. Características estructurales: tamaño, distribución, densidad y composición por tipo de vínculos. 5. Atributos de los vínculos: intimidad, multidimensionalidad y frecuencia de contacto. 6. Cambios en la red de apoyo en la vejez avanzada. 7. Conclusiones

1. Introducción

El envejecimiento de la población es considerado una de las transformaciones sociales más significativas del siglo XXI (Naciones Unidas, 2017). En la actualidad, Argentina se encuentra en una etapa de envejecimiento avanzado, siendo uno de los países más envejecidos de la región (INDEC, 2012). Entre los nuevos fenómenos derivados del mencionado proceso, se encuentran: el peso creciente del grupo de los/as de 80 años y más, el incremento de los hogares unipersonales de personas mayores, la sobrevivencia de las mujeres y la mayor incidencia de discapacidades y dependencias básicas o instrumentales que requieren de intervenciones especializadas y de cuidados de largo término (Arias, 2013; INDEC, 2012).

La Encuesta Nacional de Calidad de Vida (INDEC, 2012) mostró que las dependencias básicas e instrumentales se incrementan notablemente en la vejez avanzada. El porcentaje de personas mayores de hasta 74 años que presenta dependencia para realizar actividades básicas de la vida cotidiana se cuadruplica en el grupo de 75 años y más, pasando de un 4.9% a un 20.7%. Respecto de las dependencias para desarrollar actividades instrumentales, el porcentaje se triplica, pasando del 14.0% al 41.0%.

Cabe destacar que, frente a estos cambios, es esperable que el aumento de la necesidad de cuidado se presente de manera conjunta con la disminución de los recursos de apoyo social de los cuales se dispone (Yanguas Lezaun, Leturia Aráosla & Leturia Aráosla, 2001). Se espera que, en los próximos 30 años, la demanda de los servicios de atención a la dependencia en la vejez se triplique. Específicamente, en la región de América Latina y Caribe, aproximadamente 8 millones de personas mayores (12%) presentan dependencia funcional en la actualidad y se estima que para el 2050 dicha cifra aumentará a 27 millones (Cafagna, Aranco, Ibarrarán, Oliveri, Medellín & Stampini, 2019). Si el análisis lo focalizamos en las mayores de 80 años, las que presentan dependencia funcional constituyen casi el 27 %.

En efecto, la necesidad de cuidados de largo plazo se ha incrementado notablemente, constituyendo uno de los mayores desafíos en la actualidad. La atención a la dependencia ha sido puesta en agenda, tanto por los organismos internacionales interesados en la vejez y el envejecimiento como por los gobiernos, científicos/as y demás expertos/as en la temática. La construcción de una política pública de cuidado es considerada de importancia y urgencia en la actualidad (Huenchuan Navarro & Rodríguez Velazquez, 2015). En este sentido, los apoyos formales resultan de gran relevancia. Sin embargo, a pesar de la necesidad imprescindible de dispositivos públicos que atiendan esta demanda creciente, el papel de la red informal sigue siendo muy importante.

De hecho, en Argentina, la Encuesta Nacional de Calidad de vida de adultos mayores (INDEC, 2012) mostró que las personas que informaron tener alguna dependencia funcional básica o instrumental recibían ayuda, de un/a familiar en el 77.4% y 78.5% respectivamente. Le siguen los/as empleados/as domésticos/as y cuidadores/as en un 12.2% para las primeras y en un 16.3% para las últimas.

En general, las necesidades de ayuda en niveles bajos de dependencia son cubiertos por la red informal que va sumando apoyos en la medida en que la persona requiere de mayores cuidados. Asimismo, cuando se hace necesaria la intervención de los apoyos formales, la red informal, conformada por los vínculos familiares y no familiares que proporcionan apoyo, tiene gran importancia en la gestión y articulación con los mismos y en la provisión de variados apoyos que complementan los brindados por los primeros.

Sin embargo, a pesar de la relevancia de la red informal, las personas mayores de edad avanzada son las más propensas a poseer escasos apoyos familiares y de amistades. En dicha etapa vital es probable que se haya perdido a gran parte o a la totalidad de los miembros que conformaban su red de relaciones y que incluso hayan sobrevivido a sus propios/as hijos/as.

Este escenario plantea la necesidad de conocer las características que poseen las mismas en las personas de edad más avanzada. Este grupo poblacional es el que más probablemente necesite de ayuda tanto para desarrollar las actividades de la vida cotidiana como para afrontar situaciones de crisis o emergencia y a la vez, como expresamos anteriormente, sea el que disponga de las redes más reducidas. En la actualidad existen diversos dispositivos formales que pueden cubrir al menos en parte la necesidad de apoyo de este grupo etéreo.

2. La red de apoyo social

Las redes de apoyo son necesarias a lo largo de toda la vida ya que cumplen un papel sumamente importante, ayudan a “proveer sentido a la vida”, aportan “retroalimentación cotidiana acerca de las desviaciones de la salud”, propician una serie de “actividades personales que se asocian positivamente con sobrevida” (Sluzki, 1996, p. 81) y que se orientan al cuidado y a la promoción de la salud. De hecho, su importancia en el logro del bienestar biopsicosocial en la vejez ha sido confirmado por una extensa literatura científica (Arias, 2004; Cohen, 2020; Gyasi, Phillips & Abass, 2019; Vivaldi & Barra, 2012). Las personas mayores consideran que el disponer de relaciones familiares y sociales satisfactorias es un aspecto de gran relevancia para la calidad de vida en la vejez (Arias & Scolni, 2005).

Asimismo, las deficiencias en el apoyo social se han asociado con una amplia variedad de efectos adversos que abarcan problemas de salud física (Cohen, 2020; Ye & Zhang, 2019), psicológica (Gyasi, Phillips & Abass, 2019; Huang, Western, Bian, Li, Côté & Huang, 2019), abuso de drogas (Allard, Allaire, Leclerc & Langlois, 1995; Warren, Stein & Grella, 2007), de alcohol (Brennan & Moos, 1990; Schonfeld & Dupree, 1991) y la presencia de ideaciones suicidas (De Leo & Ormskerk, 1991; Mireault & De Man, 1996; Vanderhorst & Mc Laren, 2005).

La red puede ser evaluada en lo que respecta a las características estructurales, funcionalidad y atributos de los vínculos que la componen. Las primeras aluden al “tamaño de la red” (cantidad de personas que la conforman), la “densidad” (grado de interrelación entre los miembros), la “distribución” (ubicación de las relaciones en los cuadrantes y círculos del mapa de red), la “dispersión” (distancia espacial entre los miembros) y la “homogeneidad o heterogeneidad” (similitud o diferencia de características sociales, culturales y demográficas entre los miembros de la red). Las funciones de la red, incluyen la “compañía social”, el “apoyo emocional”, la “guía cognitiva y consejos” y la “ayuda material, de servicios y acceso a nuevos contactos”. Finalmente, los atributos de los vínculos son: sus “funciones prevalecientes”, su “multidimensionalidad”

(cantidad de funciones de apoyo que cumple), “reciprocidad”, “intimidad”, “frecuencia de los contactos” e “historia” (Sluzki, 1996).

A lo largo de la vida, las redes se encuentran en un proceso dinámico de permanente construcción y reconstrucción (Dabas, 1993). Las mismas atraviesan cambios cuantitativos –pérdidas e incorporaciones- y cualitativos –intensificación o debilitamiento-. En la vejez tiende a disminuir su tamaño y más aún en las edades más avanzadas. En el estudio realizado por Arias, Sabatini, Scolni y Tauler, (2021) se observó que el promedio de vínculos que conformaban la red de apoyo de personas de 60 a 70 años era de 9,99 (SD=4,11) y el de las de 80 a 90 años de 8,35 (SD=3,41), mientras que, en los grupos más jóvenes, tanto de 20 a 30 como de 40 a 50 años, el mismo superaba los 11 miembros.

Además de pérdidas y de incorporación de nuevas relaciones, también puede haber cambios en los atributos de algunos vínculos. Si bien este proceso se produce de manera permanente a lo largo del curso vital, por variados motivos, en la vejez las pérdidas son más frecuentes y recurrentes. Esto ha hecho suponer la insuficiencia de los apoyos de los que se dispone en dicha etapa vital como un hecho generalizado. Sin embargo, variadas investigaciones han puesto en evidencia que existe una amplia variabilidad en lo referido al tamaño y a la composición de las redes en las personas mayores y que gran parte de ellas dispone de recursos de apoyo adecuados (Arias, Sabatini, Scolni & Tauler, 2021; Cornwell, Schumm, Laumann & Graber, 2009; Fernandez Ballesteros, Reig Ferrer, & Zamarron, 2009).

El hecho de que, a pesar de las pérdidas recurrentes, las personas mayores posean redes suficientes ha sido explicado en parte por la selección intencional de los vínculos más importantes y por la intensificación emocional de los mismos (Carstensen & Charles, 2007; Carstensen, Pasupathi, Mayr & Nesselroade, 2000), así como por la incorporación de nuevas relaciones (Arias, 2015, 2019).

A su vez, el grupo poblacional de 80 años y más, además de crecer en número va cambiando en sus características singulares y sociales, en sus necesidades, intereses, formas de vida y configuraciones vinculares (Arias & Soliveres, 2015). Esta situación propone nuevos desafíos que suponen cada vez más del desarrollo de investigaciones, de nuevas prácticas y de tecnologías que promuevan el bienestar en la vejez avanzada (Arias, 2008). Específicamente, la generación de conocimiento acerca de los recursos de apoyo de los que disponen para hacer frente a situaciones de cambio y pérdida posibilitará el desarrollo de prácticas orientadas a mejorar sus condiciones de vida y bienestar.

Por ello, se plantean los siguientes objetivos: 1) Describir la red de apoyo social de personas de 80 a 90 años en sus características estructurales (tamaño, composición, densidad y distribución), funcionales y en los atributos de los vínculos que la componen (intimidad, multidimensionalidad y frecuencia de contacto) y 2) Explorar los cambios en la red de apoyo social– por pérdida e incorporación de vínculos- que se hayan producido durante la vejez avanzada.

3. Metodología

En el presente estudio se trabajó con metodología cuantitativa. Se aplicó un diseño no experimental de tipo transversal. El estudio llevado a cabo fue descriptivo.

Se administraron los siguientes instrumentos:

1. **Cuestionario de datos sociodemográficos:** mediante preguntas cerradas se exploraron variables de base que permitieron caracterizar la muestra seleccionada: género, edad, conformación del grupo de convivencia, nivel educativo y ocupación.
2. **Entrevista Estructurada de Fuentes de Apoyo Social:** (Vaux & Harrison, 1985) evalúa variados aspectos de la red. Se pide al entrevistado/a que nombre a las personas que le brindan los distintos tipos de apoyo describiéndoles situaciones típicas a modo de ejemplificaciones que faciliten la identificación de las relaciones en cuestión. Una vez detectadas dichas personas, se elabora el listado total de relaciones que posee y se completa una serie de datos de cada una de ellas que permiten identificar de manera específica diversos atributos de cada vínculo.
3. **Entrevista semiestructurada de cambios en la red de apoyo:** se elaboró un guión que explora la incorporación y pérdida de relaciones a partir de los 75 años (cantidad y tipo de vínculos que se perdieron y los motivos (fallecimiento, migración, distanciamiento afectivo, elección, etc.), cantidad y

tipo de vínculos que se incorporaron, motivos (participación en nuevos espacios, nacimientos, revinculaciones, etc.).

La población en estudio estuvo conformada por las personas mayores de 80 a 90 años que viven en hogares particulares en la ciudad de Mar del Plata, Argentina. La muestra fue seleccionada de manera no probabilística, por cuotas, quedando integrada por 100 varones y 100 mujeres. La edad promedio fue de 83.21, con un desvío estándar de 2.74 años. Del total de los/as participantes, el 39.80% (n=80) afirmó tener pareja y el 60.2% (n=118) no contar con este tipo de vínculo. En cuanto al grupo de convivencia, el 42.50 % (n=85) vivía solo/a, el 29.50% (n=59) con la familia y el 28.00% (n=56) con la pareja.

Respecto de la ocupación, el 84.00% (n=168) refirió ser jubilado, el 11.00% trabajar (n=22) y el 5.00% (n=10) realizar las tareas del hogar. Finalmente, en lo relativo al nivel educativo se encontró que el 51.50% (n=103) completó el nivel primario, el 31.00% (n=62) el secundario y el 17.50% (n=35) el superior.

Las personas fueron invitadas a participar voluntariamente, de manera anónima y confidencial. En primer lugar, se procedió a la comunicación y firma del consentimiento informado. En segundo lugar, se completó el cuestionario de datos sociodemográficos y a continuación se realizó la entrevista estructurada de fuentes de apoyo social. Finalmente, y únicamente a la mitad de la muestra original (n:100), se le administró la entrevista semiestructurada de cambios producidos en la red durante la vejez avanzada. La administración de los instrumentos se llevó a cabo en encuentros que tuvieron una duración de entre 40 y 60 minutos.

Los datos recolectados fueron analizados de manera cuantitativa utilizando paquetes estadísticos informatizados. Para el logro de los objetivos propuestos, se aplicaron técnicas de estadística descriptiva.

4. Resultados. Características estructurales: tamaño, distribución, densidad y composición por tipo de vínculos

Respecto del objetivo 1: “*Describir la red de apoyo social de personas de 80 a 90 años en características estructurales (tamaño y composición), funcionales y en los atributos de los vínculos que la componen (intimidad, multidimensionalidad y frecuencia de contacto)*”, en lo referido al tamaño de la red de apoyo, el promedio fue de 8,08 con un desvío estándar de 3.87. Al diferenciar el tamaño de la red en tres niveles (alto, medio y bajo) se observó que el 95% de los casos se reparte entre el nivel bajo y medio de forma similar, mientras que sólo un 5% muestra una red de tamaño alto.

Respecto de la composición por tipo de vínculos, se observó que el promedio de inclusión de familiares es superior al de no familiares siendo dichos valores 4.34 (DE= 2.75) y 3.71 (DE= 2.82) respectivamente.

Los incluidos con mayor frecuencia en la red de apoyo son los hijos/as y los amigos/as. De las 164 personas que incorporaron hijos/as, la mayoría mencionó dos hijos/as. Le siguieron, en términos de frecuencia decreciente, los nietos/as y las parejas, incorporados/as aproximadamente por la mitad de los/as entrevistados/as. A su vez, hubo quienes incluyeron a su yerno/nuera, hermanos/as, vecino/a, sobrino/a, primos/as, encargado, cuñado/a y profesionales de la salud entre los que se encuentran: psicólogo/a, médico/a, fisioterapeuta, enfermero/a y nutricionista. Por último, se mencionaron compañeros/as, empleadas domésticas y bisnietos/as (Ver Tabla 1).

Tabla 1

Relaciones que conforman la red de apoyo social

	Si		No		Total	
	N	%	n	%	n	%
Hijos/as	164	82.0	36	18.0	200	100.0
Amigo/a	160	80.0	40	20.0	200	100.0
Nietos/as	90	45.0	110	55.0	200	100.0
Otros vínculos	68	34.0	132	66.0	200	100.0

Parejas	68	34.0	132	66.0	200	100.0
Yerno/nuera	59	29.5	141	70.5	200	100.0
Hermanos/as	53	26.5	147	73.5	200	100.0
Vecino/a	44	22.0	156	78.0	200	100.0
Sobrino/a	26	13.0	174	87.0	200	100.0
Primos/as	23	11.5	17	88.5	200	100.0
Encargado/a	20	10.0	180	90.0	200	100.0
Bisnieto/a	9	4,5	187	93.5	200	100.0

Nota: En otros vínculos se incluyeron: tío/a, compañero/a, sobrino/a nieto/a, cuñado/a, ahijado/a, suegro/a, ex pareja, empleada doméstica, médico/a, contador/a, cura, cuidador/a, enfermero/a, nutricionista y psicólogo/a.

Respecto de la funcionalidad de la red de apoyo social de personas de 80 años a 90, los resultados mostraron que en su mayoría el nivel de funcionalidad de las redes de apoyo fue medio (Ver Tabla 2). Las que poseen nivel alto, no llegan a conformar la cuarta parte del total.

Tabla 2

Nivel de funcionalidad de la red de apoyo social

	N	%
Bajo	37	18.5
Medio	119	59.5
Alto	44	22.0
Total	200	100.0

Efectuando un análisis por tipo de función de apoyo, pudo observarse que el promedio de vínculos más elevado correspondió a la de apoyo social (M= 4.84; DE= 3.09), seguido del emocional (M= 3.16; DE =2.18). En apoyo práctico se encontró un promedio inferior (M= 2.52; DE= 1.71) mientras que el correspondiente a ayuda económica (M= 1.64; DE=1.21) y el de consejo o guía (M =1.89; DE= 1.19) fueron menos de la mitad que el observado para la función de apoyo social.

5. Atributos de los vínculos: intimidad, multidimensionalidad y frecuencia de contacto

En la Tabla 3 puede observarse que tres cuartas partes de los/as participantes poseían redes con un nivel de intimidad alto y un quinto de ellos poseía un nivel medio. Respecto a la multidimensionalidad, las frecuencias fueron más cercanas entre sí, levemente inferiores al 40% en los niveles medio y alto. Finalmente, más de la mitad de las personas poseían una frecuencia de contacto alta y otro 40% poseía un nivel medio.

Tabla 3

Nivel de intimidad, de multidimensionalidad y de frecuencia de contacto de los vínculos

Nivel	Multidimensionalidad		Intimidad		Frecuencia de Contacto	
	N	%	n	%	n	%
Bajo	44	22.0	6	3.0	13	6.5
Medio	79	39.5	40	20.0	80	40.0
Alto	77	38.5	154	77.0	107	53.5
Total	200	100.0	200	100.0	200	100.0

A partir de lo expuesto, se observó que en lo referido a lo estructural predominó el tamaño bajo y medio, la distribución baja y la densidad alta. El nivel de funcionalidad mayoritario fue el medio. Finalmente, respecto de los atributos las redes, hubo predominio de niveles altos en frecuencia de contacto e intimidad, así como medio y alto en multidimensionalidad.

6. Cambios en la red de apoyo en la vejez avanzada

Respecto del objetivo 2: “*Explorar los cambios en la red de apoyo social– por pérdida e incorporación de vínculos- que se hayan producido durante la vejez avanzada*” los resultados mostraron que, de las 100 personas entrevistadas, 80 habían perdido vínculos y 20 mencionaron no haber tenido pérdidas en la vejez. Los vínculos perdidos corresponden a un total de 155 y el tipo de vínculo que presenta mayor frecuencia de pérdida en la vejez son los/as amigos/as, seguido de compañeros/as de trabajo y hermanos/as (Ver Tabla 4).

Tabla 4

Tipo de vínculos perdidos en los últimos 5 años.

	N	%
Amigo/a	59	38.1
Compañero/a trabajo	21	13.5
Hermano/a	18	11.6
Pareja	13	8.4
Madre	12	7.7
Tío/a	9	5.9
Sobrino/a	7	4.5
Padre	4	2.6
Nuera/yerno	3	2.0
Cuñada/o	2	1.3
Clientes	2	1.3
Suegra/o	2	1.3
Hijo/a	1	0.6
Prima/o	1	0.6
Vecina/o	1	0.6
Total	155	100.0

En cuanto a los motivos de pérdida de vínculos, el más frecuente fue el fallecimiento, seguido de distanciamiento emocional, mudanzas y divorcios (Ver Tabla 5).

Tabla 5

Motivos de pérdida de vínculos en los últimos 5 años

Motivo de pérdida	N	%
Fallecimiento	85	54.8
Distanciamiento emocional	46	29.7
Mudanza	18	11.6
Divorcio	6	3.9
Total	135	100.0

En relación a las incorporaciones en la red de apoyo social en la vejez avanzada, se encontró que 97 de las 100 personas entrevistadas habían incorporado nuevos vínculos. Lo más frecuente fue la incorporación de amigos/as y compañeros/as. En cuanto al motivo de inclusión los más informados fueron el comienzo de tratamientos de salud y el inicio de actividades (Ver Tabla 6 y Tabla 7).

Tabla 6

Tipo de vínculo incorporado a la red de apoyo

Tipo de Vinculo	N	%
Amigo/a	72	44.1
Compañero/a	35	21.4
Vecino/a	11	6.7
Conocido/a	11	6.7
Profesional de la salud	8	4.9
Nieto/a y Bisnieto/a	5	3.0
Pastor	3	1.8
Empleada doméstica	3	1.8
Pareja	3	1.8
Pareja del familiar	4	2.4
Cuidador/a	3	1.8
Tallerista	2	1.2
Encargado/a edificio	1	0.6
Acompañante terapéutico de familiar	1	0.6
Encargado/a centro de día	1	0.6
Total	163	100.0

Tabla 7

Motivos de inclusión de nuevos vínculos a la red de apoyo

Motivo de Inclusión	N	%
Inició tratamiento de salud	32	19.6
Inició actividad	21	12.8
No especificado	20	12.2
Centro de día	17	10.4
Centro de jubilados	15	9.2
Inicio de actividad física	15	9.2
Cercanía geográfica	14	8.5
Por intermedio de un familiar	10	6.1
Prestación de servicios	7	4.2
Religión	6	3.6
Nacimiento	5	3.0
Nueva Relación de pareja	1	0.6
Total	163	100.0

7. Conclusiones

Los resultados alcanzados confirman que la disrupción de la red en la vejez no es un hecho generalizado. Más allá de la variabilidad interindividual, la mayor parte de las personas entrevistadas mostraron disponer de

recursos de apoyo que cubrían demandas diversas. Sin embargo, es necesario considerar que la disponibilidad de los mismos es menor en la vejez avanzada que en etapas anteriores de la vida. La mayoría dispone de redes de apoyo de tamaño bajo y medio y, si bien el promedio no fue muy bajo, es inferior al observado en el grupo de personas mayores de menos edad y más aún si se compara con la mediana edad o la juventud (Arias, Sabatini, Scolni & Tauler, 2021).

Asimismo, los promedios de vínculos que cumplen cada una de las funciones de apoyo fueron bajos. Es decir que, si bien las personas mayores de edad avanzada no muestran grandes carencias en sus redes de apoyo, no debemos desatender el hecho de que su disponibilidad se va restringiendo y que esto se agudiza en los de más edad, fundamentalmente por la acumulación de pérdida de vínculos.

El achicamiento de la red, sin embargo, se compensa en parte con atributos positivos de los vínculos que se mantienen. Es decir que, aunque las redes sean más reducidas en tamaño que en otras etapas vitales, los vínculos que las conforman son de elevada intimidad, muchos de ellos cumplen más de una función de apoyo y tienen un contacto frecuente. Estos resultados son consistentes con la teoría de la selectividad socioemocional que sostiene que a pesar de que la red disminuya en tamaño, las personas mayores disponen de recursos de apoyo suficientes ya que los vínculos se optimizan, profundizan y enriquecen (Carstensen, 2006).

Cabe destacar que, pudo observarse que la red tiende a estar mayormente integrada por familiares en la vejez avanzada. Sin embargo, aunque el promedio de vínculos familiares fue mayor que el de vínculos no familiares, las redes mostraron una composición variada que incluía ambos tipos de relaciones.

Respecto del tipo de vínculo incluido en la red, de manera consistente con estudios anteriores aparecen en los primeros lugares los/as hijos/as y los/as amigos/as (Polizzi & Arias, 2014). Esto da cuenta de la importancia, en etapas avanzadas de la vida, de estos vínculos. Se destaca la inclusión en tercer lugar de los/as nietos/as. Esta situación no es tan frecuente en etapas vitales anteriores y puede deberse, en parte, a que en la vejez avanzada los/as nietos/as tienen más edad y pueden ser importantes proveedores de apoyo para sus abuelos y abuelas.

Los resultados alcanzados nos llevan a pensar en la necesidad de seguir profundizando el conocimiento acerca de los apoyos sociales de los que disponen las personas de edad avanzada, así como generar propuestas que favorezcan el contacto social y la posibilidad de establecer nuevos vínculos. Esto último, con especial énfasis en los varones que suelen participar menos en la oferta de actividades existentes para las personas mayores y que son los que muestran redes de menor tamaño en esta etapa vital.

De hecho, la exploración de los cambios en la red durante la vejez ha mostrado que entre los motivos de incorporación de nuevos vínculos se encuentra el inicio de actividades ya que constituye una oportunidad para conocer gente. Estos espacios permiten reconfigurar la red de apoyo social dado que favorecen la incorporación de nuevos vínculos, ampliando la disponibilidad del apoyo.

A partir de los resultados de este trabajo se observa que, tanto la pérdida como la incorporación de vínculos están presentes en la vejez avanzada. Si bien parte de los vínculos son de larga data y se mantienen, otros han sido incorporados más recientemente.

En cuanto a los motivos principales de estas pérdidas aparece en primer lugar el fallecimiento y luego la distancia emocional o la mudanza (distancia física). Con respecto al segundo de los motivos mencionados, este dato podría pensarse a la luz de la teoría antes expuesta acerca de la selectividad socioemocional (Carstensen 2006), por la cual se considera que las personas mayores tienden a restringir sus redes a medida que crecen de una manera proactiva, seleccionan de manera intencional los vínculos que más les interesa seguir manteniendo, concentrando sus energías afectivas en las personas que son más importantes para ellas. Ciertas pérdidas de vínculos pueden compensarse con ganancias de apoyo emocional y de contacto con los lazos que se vuelven más íntimos.

Respecto de las incorporaciones de vínculos durante esta etapa, un gran número de personas manifestaron haber incluido vínculos nuevos en los últimos 5 años (97 de las 100 personas entrevistadas) y también fue amplia la variabilidad en cuanto al tipo de vínculo que incorporaron (15 tipos de vínculos diferentes fueron mencionados) con mayor frecuencia corresponde a los/as amigos/as por inicio de tratamiento de salud u otras actividades y luego le siguieron, compañeros/as, vecinos/as, conocidos/as, profesionales de la salud, nietos/as y bisnietos/as, pastor, empleada doméstica y pareja entre otros. Por lo tanto, los resultados nos hablan en primer lugar del dinamismo de la red de apoyo social también en esta etapa de la vida.

La vejez avanzada no queda exenta de esta característica y no sólo por la pérdida de vínculos sino también por la incorporación de los mismos. Asimismo, este dinamismo se demuestra tanto en lo referido al tamaño de la red, como a su composición y atributos de estos vínculos.

Estos datos concuerdan con la teoría de Baltes y Freund (2007) según la cual, frente a las pérdidas, las personas mayores, desarrollan procesos de selección, optimización y compensación que permiten la adaptación a la nueva situación, así como el mantenimiento del nivel de bienestar anterior a ellas.

Cabe destacar que los motivos de incorporación de nuevos vínculos fueron principalmente el comienzo de algún tratamiento de salud, o el inicio de alguna actividad o la participación en algún dispositivo de apoyo formal como Centro de Día o de Jubilados. Estos datos pueden pensarse de acuerdo con de la teoría de Convoy (Kahn y Antonucci, 1980) en la cual los cambios en la red se explican a partir de las modificaciones en los roles que atraviesa la persona. Así como en la adolescencia los vínculos provienen de actividades como las que se realizan en los ámbitos escolares, en la mediana edad la inserción en la vida laboral tiene mucha importancia en la conformación de vínculos y en la vejez adquiere relevancia la inclusión en otras actividades y espacios de socialización.

Lo expuesto resulta de interés a la hora de pensar, como profesionales, la importancia de seguir trabajando en el logro de una vejez activa y en una sociedad inclusiva. Para ello es necesario promover la participación de este grupo etario, tanto en propuestas dirigidas a ellos en particular, como en actividades que estén dirigidas a todas las edades, ya que dicha inclusión no solo favorece los aspectos para las cuales son creadas (aprendizaje, mejoras físicas, mejoras cognitivas, etc.) sino que además propician la incorporación de vínculos. De hecho, el acercamiento a dispositivos institucionales brinda la posibilidad de obtener ayudas de espacios formales, así como de fortalecer la red informal, generando un potenciamiento recíproco de ambas fuentes de apoyo.

Finalmente, se destaca la importancia de continuar estudiando los apoyos sociales con los que cuentan las personas de edad avanzada a fin de conocer los recursos de los que disponen para hacer frente a situaciones de cambio y pérdidas. Al respecto, sería relevante avanzar en la exploración de las redes de los/as mayores de 90 y de 100 años. Dicho grupo poblacional, cada vez más numeroso, nos enfrenta a involucrarnos en desafíos y problemáticas emergentes, así como a generar nuevas estrategias que brinden respuestas a las mismas.

Referencias

- Allard, J., Allaire, D., Leclerc, G., & Langlois, S. P. (1995). The influence of family and social relationships on the consumption of psychotropic drugs by the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 20 (2), 193-204. [https://doi: 10.1016/0167-4943\(94\)00596-y](https://doi.org/10.1016/0167-4943(94)00596-y).
- Arias, C. (2004). *Red de Apoyo Social y Bienestar Psicológico en Personas de Edad*. Mar del Plata: Suárez.
- Arias, C. (2008). El apoyo social en la vejez: Alternativas de acción frente a los desafíos del envejecimiento poblacional. *Perspectivas en Psicología*, 5 (2), 54-61.
- Arias, C. (2013). El apoyo social en la vejez: la familia, los amigos y la comunidad. *Revista Kairós Gerontología*. 16 (6), 25-40.
- Arias, C. (2015). La red de apoyo social. Cambios a lo largo del ciclo vital. *Revista Kairós Gerontología*. 18 (20), 149-172.
- Arias, C. (2019). *Características de la red de apoyo social y cambios por pérdida e incorporación de vínculos en adultos de mediana edad y adultos mayores* (Tesis de Doctorado). Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata.
- Arias, C. & Scolni, M. (2005). Evaluación de la Calidad de vida a los viejos en la ciudad de Mar del Plata. En C. Miranda y cols. *La Ocupación en la Vejez. Una Visión Gerontológico desde Terapia Ocupacional*. (pp.55-68) Mar del Plata: Ediciones Suárez
- Arias, C. & Soliveres, C. (2015). Indicadores de bienestar biopsicosocial en personas de edad avanzada. En Memorias del VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXII Jornadas de Investigación y Decimoprimer Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR Facultad de

Psicología de la Universidad de Buenos Aires, 26 al 28 de noviembre de 2015 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires Argentina

Arias, C. J., Sabatini, B., Scolni, M., & Tauler, T. (2021). Composición y tamaño de la red de apoyo social en distintas etapas vitales. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 38(1), 1-15. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.7901>

Baltes, P.B., & Freund, A.M. (2007). El potencial humano como orquestación de la sabiduría y la optimización selectiva por compensaciones. En: L.G. Aspinwall & U.M. Staudinger, (Eds.). *Psicología del potencial humano. Cuestiones fundamentales y normas para una psicología positiva* (pp. 45-61). Barcelona: Gedisa.

Brennan, P. L., & Moos, R. H. (1990). Life stressors, social resources, and late-life problem drinking. *Psychology and Aging*, 5 (4), 535-544. <https://doi: 10.1037//0882-7974.5.4.491>

Cafagna, G., Aranco, N., Ibararán, P., Oliveri, M.L., Medellín, N., & Stampini, M., (2019). Envejecer con cuidado. Atención a la dependencia en América Latina y Caribe. BID <http://dx.doi.org/10.18235/0001972>

Carstensen, L. L. (2006). The influence of a sense of time on human development. *Science*, 312, 1913-1915. <https://doi.org/10.1126%2Fscience.1127488>

Carstensen, L., & Charles, S.T. (2007) El envejecimiento humano: ¿por qué incluso las buenas noticias se toman como malas? En Aspinwall, L.G. & Staudinger, U.M. (eds.), *Psicología del Potencial Humano. Cuestiones fundamentales y normas para una Psicología Positiva* (pp. 111- 126). Barcelona: Gedisa.

Carstensen, L.L., Pasupathi, M., Mayr, U. & Nesselroade, J.R (2000). Emotional experience in everyday life across the adult life span. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79, 644-655. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.79.4.644>

Cohen S. (2020). Psychosocial Vulnerabilities to Upper Respiratory Infectious Illness: Implications for Susceptibility to Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Perspectives on psychological science: a journal of the Association for Psychological Science*, <https://doi.org/10.1177/1745691620942516>

Cornwell, B., Schumm, L.P., Laumann, E.O., & Graber, J. (2009). Social networks in the NSHAP study: rationale, measurement, and preliminary findings. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 64B (S1) i5-i11. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp042>

Dabas, E. (1993). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

De Leo, D. & Ormskerk, S. C. (1991). Suicide in the elderly: General characteristics. *Crisis*, 12 (2), 3-17.

Fernández Ballesteros, R., Reig Ferrer, A., & Zamarrón Casinello, M.D. (2009). Evaluación en Psicogerontología. En R. Fernández Ballesteros (Ed.), *Psicología de la Vejez. Una Psicogerontología aplicada* (pp.35-96), Madrid: Pirámide.

Gyasi, R., Phillips, D., & Abass, K. (2019). Social support networks and psychological wellbeing in community-dwelling older Ghanaian cohorts. *International Psychogeriatrics*, 31(7), 1047-1057. <https://doi:10.1017/S1041610218001539>

Huang X, Western M, Bian Y, Li Y, Côté R, & Huang Y. (2019). Social Networks and Subjective Wellbeing in Australia: New Evidence from a National Survey. *Sociology*. 253(2):401-421. <https://doi:10.1177/0038038518760211>

Huenchuán Navarro, S., & Rodríguez Velázquez, I. (2015). *Necesidades de cuidado de las personas mayores en la Ciudad de México Diagnóstico y lineamientos de política*. Santiago de Chile: CEPAL.

INDEC (2012). Encuesta Nacional sobre Calidad de vida de adultos mayores 2012. *ENCAVIAM, Serie Estudios INDEC N° 46*. Recuperado de <https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/sociedad/encaviam.pdf>.

Kahn R. L., & Antonucci T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In Baltes P. B., Brim O, editors. (Eds.), *Life-span development and behavior* (pp. 254–283). New York: Academic Press.

Mireault, M., & de Man, A. F. (1996). Suicidal ideation among the elderly: Personal variables, stress and social support. *Social Behavior and Personality*, 24 (4), 385–392. <https://psycnet.apa.org/doi/10.2224/sbp.1996.24.4.385>

Naciones Unidas (2017). Envejecimiento. New York: ONU.

Polizzi, L., & Arias, C. (2014). Vínculos que brindan más satisfacción en la red de apoyo social de adultos mayores. *Pensando Psicología*, 10 (17), 61-70. <https://doi.org/10.16925/pe.v10i17.785>

- Schonfeld, L., & Dupree, L. W. (1991). Antecedents of drinking for early and late-onset elderly alcohol abusers. *Journal of Studies on Alcohol*, 52 (6), 587-592. <https://psycnet.apa.org/doi/10.15288/jsa.1991.52.587>
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Vanderhorst, R.K. & Mc Laren, S. (2005). Social relationship as predictors of depression and suicidal ideation in older adults. *Aging and Mental Health*, 9 (6), 517-525.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support Network Characteristics Associated with Support Satisfaction and Perceived Support. *American Journal of Community Psychology*, 13 (3), 245-268.
- Vivaldi, F., & Barra, E. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en Adultos mayores. *Terapia Psicológica*, 30 (2), 23-29. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000200002>
- Warren, J.I.; Stein, J.A. & Grella, C.E. (2007). Role of social support and self-efficacy in treatment outcomes among clients with co-occurrence disorders. *Drug and Alcohol Dependences*, 10 (89), 267-274. <https://doi.org/10.1016%2Fj.drugalcdep.2007.01.009>
- Yanguas Lezaun, J.; Leturia Arrazola, F. & Leturia Arrazola M. (2001). Apoyo Informal y Cuidado de las Personas mayores dependientes, [On Line]. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-apoyo-02.pdf>
- Ye, L., & Zhang, X. (2019). Social Network Types and Health among Older Adults in Rural China: The Mediating Role of Social Support. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 16, 410. <https://doi.org/10.3390/ijerph16030410>
-



FERRAN BLANCO ROS

Support-Girona Foundation

Fundació Support-Girona

CV (English). Social Work studies from the University of Girona and Master's in Human Rights, and Citizenship from the University of Barcelona.

Head of innovation and projects at Fundació Support-Girona.

Contact: ferran@supportgirona.cat

CV (Español). Trabajador Social por la Universidad de Girona y Máster en Derechos Humanos y Ciudadanía por la Universidad de Barcelona.

Responsable de innovación y proyectos en Fundació Support-Girona.

Contacto: ferran@supportgirona.cat

Title: Support circles and social mentoring as tools to support decision making: the role of NGOs and service providers

Abstract: Supported decision-making is traditionally provided through formal and legal mechanisms and a landscape of services with high degree of regulation.

However, tools like social mentoring and methodologies such as support circles are emerging and have the potential to be used as a valid alternative both for existing organisations and services and for persons with disabilities themselves to provide and enjoy this type of support.

Keywords: Informal support – Methodologies - Social mentoring Circles of support Supported decision-making

***Título: Los círculos de apoyo y la mentoría social como herramientas
para el apoyo a la toma de decisiones: el rol de las ONGs
y los proveedores de servicio***

Resumen: La provisión de apoyos para la toma de decisiones tradicionalmente se prevé a través de mecanismos formales de carácter jurídico y con un elevado grado de oficialidad.

No obstante, existen herramientas como la mentoría social y metodologías como los círculos de apoyo que tiene potencial para configurarse como una alternativa válida para que tanto las organizaciones y servicios existentes como para que las propias personas con discapacidad prevean y provean esta tipología de apoyos.

Palabras claves: Apoyo informal - Metodología - Mentoría social - Círculos de apoyo - Apoyo para la toma de decisiones

Title: Support circles and social mentoring as tools to support decision making: the role of NGOs and service providers

Summary: 1. Circles of Support and Social Mentoring as Tools for Decision-Making Support: The Role of NGOs and Service Providers. 2. What is «Social Mentoring»? Definition and Characteristics. 3. Supported decision-making through «circles of support». 4. Legislation

1. Circles of Support and Social Mentoring as Tools for Decision-Making Support: The Role of NGOs and Service Providers

Effectively implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities according to its standards represents a global challenge to advance towards more inclusive societies taking a decisive step in the long and historical struggle for respecting and guaranteeing Human Rights for persons with disabilities.

The approval of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter referred to as CRPD or the Convention) has been hailed as the culmination of a «*paradigm shift*» that intentionally aims to move beyond the biomedical model of disability and even transcend the social model of disability (Palacios, 2008), settling us fully within a Human Rights model (Flynn, 2011).

Through the Convention, the assertion that persons with disabilities should enjoy the right to «*equal recognition before the law*» (Article 12 of the Convention) completely shifts the narrative in the legal and administrative arena but especially in the conceptualisation, development and implementation of the wide arrange of services (health, legal, social and others) that may be used by persons with disabilities. Rights such as universal legal capacity recognized in Article 12 of the Convention, later interpreted in the «*General Comment No. 1 on Article 12*» (CRPD/C/GC/1) issued by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, have been the subject of considerable debate.

While many have argued that it is a long-awaited protection and a manifestation of the collective will to build a society where non-discrimination and absence of coercion based on disability becomes a reality, some dissenting voices have raised concerns, arguing that a «*perception of impracticality*» exists or even «*risk of harm*» (Applebaum, 2019) to the persons themselves or to third parties regarding its implementation. Among the obligations of States Parties adhered to the Convention is the mandate to articulate mechanisms, systems, and support services that transition from representation and substituted decision-making operating

on the basis of the «*best interests*» to others based on supported decision-making whereas the criteria of the «*will, wishes and preferences*» of the persons with disabilities or with support needs who receive them are paramount.

Even though the debate around the exact nature and scope of Article 12 of the Convention and general comment number 1 continues, efforts to develop practices respecting the rights recognized in the Convention and initiatives to promote and develop supported decision-making mechanisms have gained momentum through legislation, policies and practices worldwide we are far from a seamless implementation although notable legislative reforms in countries like Colombia, Ireland, Spain and, more recently, Germany, have already taken place.

Thus, we can reference substantial changes in Spain following the recent approval and entry into force of «*Law 8/2021 of June 2, which reforms civil and procedural legislation to support persons with disabilities in the exercise of their legal capacity*» and the analogous Catalan «*Decree Law 19/2021 of August 31, which adapts the Catalan Civil Code to the reform of the judicial capacity procedure modification*».

In any case, the Convention is an extraordinary instrument with unprecedented implications for social, economic, political, and legal systems, as well as for professionals in those sectors. Whilst professionals working in policy-related issues seeking effective pathways to incorporate the provisions of the Convention into respective national frameworks, other professionals developing their professional practice in mental health services and social services are also at a crossroads to update their protocols and intervention methodologies, as they are particularly affected by the provisions of the Convention.

Some doctors and jurists, although not questioning the content of the rights enshrined by the Convention, have doubted whether this vision and interpretation of legal capacity, which necessarily and mandatorily operates under the prism of the person's will, desires, and preferences, can be realised in practical terms due to the difficulty—and perhaps even the impossibility as they argue — to successfully interpret the will and preferences of each individual or, using the mental health lingo, of each patient. Others consider that universal legal capacity implies potentially neglecting our duty as a society to protect persons living with and experiencing some type of disability, opening the door to potential situations of abuse, negligence or exploitation by third parties (Scholten & Gather, 2017).

Detractors of the Convention's universalist approach have also argued that there is a moral or ethical duty that justifies the use of coercive mechanisms and interventions, especially when the person with a psychosocial disability may pose a risk of harm to themselves or others (Scholten & Gather, 2017). Proponents of the Convention's position, however, have suggested that the reluctance to the exercise of power (decision-making, representation, or choice in multiple spheres, including health and issues of involuntary treatment and hospitalization) is a significant factor driving these concerns and suggest that this power, which undoubtedly leaves open the possibility of abusing the person over whom it is exercised, requires urgent and systematic review if past abuses are not to be repeated (Solé i Chavero, 2019; Zinkler & von Peter, 2019).

Similarly, advocates of the CRPD approach also defend that the «*risk of harm*» argument, when applied solely to persons with disabilities, particularly those with psychosocial and intellectual disabilities, constitutes unfair discrimination based on disability (Flynn, 2011; Vásquez Encalada, 2021).

In any case, both public authorities and experts in policy formulation and legislative framework development – that ultimately results in practices, instruments, or services aligned with the Convention – continue to discuss the exact scope of the legal capacity of persons living with and experiencing psychosocial disabilities, as well as the nature of the supports they should receive.

While I previously mentioned the evolution towards a better alignment with the Convention of legal frameworks regarding legal capacity in Spain and Catalonia – which has its own legal framework, having the competence to legislate specifically on matters of Civil Law and other spheres of Law – the truth is that the Catalan legislator is in a transition period pending the future approval and consolidation of a definitive legal framework, given its commitment to present within twelve months a bill to comprehensively – and hopefully definitively – amend the Catalan Civil Code regarding legal capacity and support mechanisms for persons with disabilities.

It is fair to acknowledge the existence of a draft bill, which, although a «*de lege ferenda*» document that may be subject to modifications prior to its final approval, already hints that the Catalan legislator

envisages a plurality of support typologies and mechanisms that persons can choose from. As per the latest version, the draft bill specifies that *«in the configuration of supports—taking as a model the usual behavior of persons in the family, social, and community sphere—informal and formal supports are distinguished. While informal supports are those developed apart from a legally established judicial or notarial procedure, formal supports are those constituted in a public deed or a judicial resolution for the present and those provided in a mandate or preventive power for the future; that is, for when the person needs them»*.

Moreover, the draft bill explanatory statement continues to argue that *«most supports do not require the intervention of any authority but have been and will continue to be provided outside formal channels. Generally, they are provided in the family or community sphere, although there are also cases of social entities that develop this function when the person does not have an environment or cannot count on it. The law identifies these social practices as informal supports. In terms of scope, informal supports can affect both the personal and patrimonial sphere and consist of helping the person communicate their will, advising them in decision-making with legal effects, or concluding on their behalf, in accordance with social customs, administrative procedures and acts»*.

Based on its provisions, the future Catalan Civil Code stipulates in its second section some provisions around informal supports that, in summary, should be provided to: *«(a) help the person express their will; (b) advise the person in decision-making with legal effects; and (c) carry out ordinary administrative procedures and acts relating to the person in accordance with social customs»*, and can also be provided by *«one or more natural or legal persons»*, although the support and its scope must *«always respond to the will of the person to whom it is provided»*.

From a strictly legal perspective, the future Catalan Law, although it may seem anachronistic, regulates potential situations where the person receives informal support, encouraging a process to «dejudicialize» the supports by promoting natural mechanisms, whether offered by the person's family or the person's social environment or by organisations specialising in their provision.

This only reinforces the argument that, given the growing importance of informal supports granted by the future Catalan Civil Code, the role of service providers must increasingly align with these and should, as far as possible, align with the inertia of dejudicialise the services they provide. A different issue will be the mechanism that the competent administration articulates to recognise and finance those supports provided by professionals and entities experienced in supported decision-making.

In the field of social intervention, many experts advocate for developing, testing and implementing innovative methodologies – or experimental methodologies – that may be categorized – as specific variants with similar characteristics but also with certainly distinct traits – to the category of «self-directed supports» in which the will and preferences of the person are central elements by definition of the social intervention. Some of these methodologies are *«social mentoring»* and *«circles of support»*.

2. What is «Social Mentoring»? Definition and Characteristics

There are numerous examples where social mentoring programmes are strategically incorporated on public policies or social policies developed in a particular territory or as a complementary part of a formal service. But, what do we mean by social mentoring?

Technically, (Raithelhuber; 2023) defines *«social mentoring»* as *«those programmes that can be understood as a form of social intervention that operates at the intersection of the private and the public, in traditional terms. Related agencies mainly organise informal support on a personal level and in the private realm by creating meaningful relationships between a mentor – usually a volunteer – and a mentee. Such schemes channel social support or provide guidance for target populations, in particular people in disadvantaged positions»*.

In other words, mentoring relationships or programmes create and regulate a new form of face-to-face, reliable, regular, and lasting contact, leveraging the commitment of volunteers acting as mentors. Essentially, there is a distinction between this type of interaction/intervention and *«professional working relationships»* in social services as well as between mentoring relationships that naturally occur within social groups or communities. A key difference with the latter is that *«mentoring agencies* or mentoring services create such

links by matching strangers, where the mentor-mentee pair usually meets informally afterwards». These relationships develop in the private domain but with support – either remote or in-person – from a service or professionals.

The approach is different from how professional practices or classic interventions are developed in the field of social work. Directly, social mentoring programmes – and their operational philosophy which essentially aims to increase individuals' capacity to create meaningful social bonds and relationships with others – have the potential to *«be a fundamental, viable, and sometimes the only mean to expand the mentee's social network, create bridges and increase the person's social capital, or facilitate access to public resources and social security»* and, indirectly, *«have a positive impact on the social fabric, combat social exclusion and even transform social structures»* (Raithelhuber; 2023).

Traditionally, social mentoring has been organised in and by communities and educational institutions, as in the case of social mentoring aimed at youth individuals. Recently, it has extended and rooted itself in more diverse contexts, typically creating a relationship between individuals who did not previously know each other. Sometimes, social mentoring has an independent status and it's developed to solve a specific problem or situation of the individual when other forms of support are inadequate or simply non-existent, as often occurs with refugees. However, there is a growing phenomenon where social mentoring programmes are increasingly linked to services – social or otherwise – oriented towards individuals within a given system, such as employment guidance services, out-of-home support services, or other community services, potentially complementing them (Prieto Flores et al., 2021).

There are clear indications that financial support and public promotion of social mentoring programmes have an impact. However, in the specific context of the European Union, there is no scientific knowledge clarifying the relationship between public expenditure and social mentoring programmes although there is evidence that many social service providers within the *«welfare state»* structure have expanded their scope of action by incorporating social mentoring as an additional service in their portfolio.

Despite recognising that social mentoring can be used as a valid intervention methodology and even incorporated as an *«element of social work case management»* – something certainly inherent to the profession and in supported decision-making services working on the primacy of the individual's will and preferences, offering a comprehensive, individualised, and flexible service like the one developed by Fundació Support-Girona – there is a gap regarding its funding mechanisms or its legal recognition and, beyond that, a lack of its systematisation as a service or in monitoring and evaluating its impact on the individual and its quality of life. Nevertheless, an increasing number of initiatives exist that intersect with various levels of governance and various levels of funding streams, whether at regional, national, or European level.

A notable example of this intersection is *«Baobab Project»*, an initiative that emerged from a *«creativation»* process among professionals at Fundació Support-Girona that has been developed as a self-financed pilot by the entity in 2023. The unique and innovative characteristic of this initiative is that it is led by individuals with disabilities. For the first time, both the mentors and mentees are individuals with psychosocial or intellectual disabilities. While the self-financed pilot was a necessary starting point to test the project's strengths and areas subject to be improved, it also served as a *«social experiment»* to test the social mentoring methodology incorporating a *«supported decision-making approach»* where individuals with disabilities themselves provide the support, reducing professional intervention and avoiding power asymmetries and possible biases. Professional intervention in this case is limited to profiling potential mentors and mentees as well as developing facilitation and coordination tasks. Evidence of the project's success is that it has secured regional funding to ensure its replicability and future sustainability.

Taking social mentoring initiatives a step further and trying to tackle the aforementioned systematisation gap, the *«Digit2Me Project»* was born conceptualised as a transformative initiative aimed at empowering young people with disabilities by creating a social mentoring training programme accessible for young people with disabilities living in rural areas by using digital tools and adapting the course content to their individual needs, ultimately enabling them to take control of their own lives (Article 12 of the CRPD) and live independently (Article 19 of the CRPD) with appropriate support, if needed. Social mentoring, and in particular the use of digital tools, is crucial to overcome the obstacles and barriers present in rural areas regarding access to training or employment opportunities. A dual impact is anticipated: not only fostering the social inclusion of vulnerable young people but also positioning young people with disabilities as *«digital*

mentors» and rural development agents. Creating new employment opportunities will contribute to improve local services and to enhance the quality of life of young people with disabilities.

3. Supported decision-making through «circles of support»

As previously mentioned, support schemes can take various forms, either developed or provided by professionals or by self-directed means. Though not mutually exclusive, it is essential to note that, typically – as recognised by the preamble of the Catalan draft bill – «*natural support*» is received from a person's immediate social and relational circle, known as their «*circle of support*».

Originally conceptualised as a variant of «*peer support*», circles of support, as a social intervention tool methodologically developed and primarily widespread in Anglophone countries, aim to facilitate the creation and consolidation of a network around the individual – with or without professional support – to help them overcome barriers or difficulties in various contexts and provide the support they need. This approach promotes positive coexistence, mutual acceptance, interaction with the environment, and the development of «*pro-social skills*».

The idea is not new as one of the first examples can be traced back to Canada in the 80's (Snow et al., 1987). Since then, circles of support have been widely used in many countries as an «*intentional practice*» encouraging individuals and communities to come together to support a person with a disability. Circles of support leverage the goodwill, knowledge and connections of community members and, rather than viewing the individual as a service recipient, can help a person with a disability shift from a passive to an active role in society.

Circles of support are not a service but rather a voluntary group of persons committed to help a person with a disability achieve their goals, make decisions and safeguard their future interests. Each circle is unique and their configuration – «*who*» is and «*who is not*» part of the circle, whether professionals should be included and where, when, and how often meetings occur – should be determined by the individual for whom the circle is created.

Most of us rely on our friends and family to celebrate our successes, receive support or advice on certain decisions or during times of crisis or simply to receive instrumental or emotional support. Often, persons with disabilities have a very limited circle of connections – especially unpaid connections – increasing their vulnerability, social isolation and dependence on social services or certain formal support instances. Therefore, these natural connections or «*circles of support*» may not form organically and professionals may need to facilitate its creation, consolidation and development. These circles can be considered a methodological tool – framed and developed from a social work perspective – to address these imbalances.

Numerous studies and articles discuss how legislative frameworks should align with the provisions of the CRPD. However, very few go beyond a legal perspective and discuss the practical elements of the application of legislation – which typically affects various areas of law beyond strictly civil matters – and service delivery. Thus, (Grañana, 2023) recognises that «*beyond the terminological change, which undoubtedly must be accommodated to correctly define the scope of the service, it will be necessary to adapt its configuration to the principles and requirements of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, now also required by civil regulations*».

Additionally, this normative change – which is transitory in Catalonia – not only affects the Administration and the entities comprising it but also the entire network of publicly funded social services, regardless of the funding mechanism. In this regard, (Grañana, 2023) points out that «*private entities providing public services will also be required to adapt their operations to this new scenario. These entities must ensure that the services they provide are adapted to new realities and transform and expand their actions to become valid providers of supported decision-making services for persons with disabilities*». As part of civil society but also as providers of supported decision-making services funded and concerted with the Public Administration, we acknowledge the numerous challenges.

4. Legislation
ges ahead, aware that the journey will not be without barriers, difficulties and resistances of all kinds. We must adapt to the new reality by increasing the skills and abilities of our professionals, testing and implementing innovative practices and methodologies and committing to Human Rights in service provision.

DECRET LLEI 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat, DOGC núm. 8493 de 02/09/2021. Disponible en: <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=909512>

LEY 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica., BOE núm. 132, de 03/06/2021 § 67789. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>

References

APPELBAUM, Paul S. *Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities—from Itself*, “World Psychiatry”, 18, (2019): 1-2. <https://doi.org/10.1002/wps.20583>.

BLANCO Ros, Ferran. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Impacto del Artículo 12 en la Capacidad Jurídica y las Figuras de Protección en Vista de una Posible Reforma Legislativa*. “Revista de Treball Social”, abril 2016, no. 207, 155-162. ISSN 0212-7210.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Observación General n.º1. Artículo 12: Igual Reconocimiento como Persona ante la Ley*, CRPD/C/GC/1. Ginebra: Naciones Unidas, 2014. <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/1>

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Observación General núm. 5 sobre el Derecho a Vivir de Forma Independiente y a ser Incluido en la Comunidad*. CRPD/C/GC/5. Ginebra: Naciones Unidas, 2017. <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/5>

FLYNN, Eilionóir. *From Rhetoric to Action: Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. of “Cambridge Disability Law and Policy Series”. Cambridge: Cambridge University Press, 2011. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511996405>

FUNK, Michelle, y DREW BOLD, Natalie. *WHO's QualityRights Initiative: Transforming Services and Promoting Rights in Mental Health*. “Health and Human Rights”, 22, no. 1 (2020): 69-75.

GOODING, Piers. *Navigating the 'Flashing Amber Lights' of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Challenges*. “International Journal of Law and Psychiatry”, 40 (2015): 35-42.

GRAÑANA Sancho, Anna. *Els serveis de suport a l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat a Catalunya*. PhD diss. [Tesis doctoral pendiente de publicación]. Universidad de Barcelona, 2023.

NACIONES UNIDAS, ASAMBLEA GENERAL. *Informe de la Relatora Especial [Devandas, Catalina] sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estudio Temático sobre el Acceso de las Personas con Discapacidad a Apoyo*. A/HRC/34/58 (20 de diciembre de 2016). <https://undocs.org/es/A/HRC/34/58>

NACIONES UNIDAS, ASAMBLEA GENERAL. *Informe de la Relatora Especial [Devandas, Catalina] sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estudio Temático sobre el Derecho de las Personas con Discapacidad al Igual Reconocimiento como Persona ante la Ley*. A/HRC/37/56 (17 de diciembre de 2017). <https://undocs.org/es/A/HRC/37/56>

PALACIOS, Agustina. *El Modelo Social de la Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Cinca, 2008.

PRIETO-FLORES, Òscar y FEU, Jordi *Mentoring Children and Young People for Social Inclusion: Global Approaches to Empowerment*. London, Routeledge, 2020. <https://doi.org/10.4324/9780429345951>

RAITHELHUBER, Eberhard. 2023. *Mentoring for Social Inclusion: A Call for Social Work to Engage with an Emerging Model of Social Intervention*. “European Journal of Social Work”, 2023, 1–12,1–12. <https://doi.org/10.1080/13691457.2023.2236319>

SCHOLTEN, Matthé, y GATHER, Jakov. *Adverse Consequences of Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for Persons with Mental Disabilities and an Alternative Way Forward*. “Journal of Medical Ethics” (2018), no. 44, 226-233. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104414>

SOLÉ I CHAVERO, Josep Maria. *De la Tutela Paternalista al Suport a la Presa de Decisions*. “El Futur dels Serveis Socials”, editado por Xavier Pelegrí, 134-162. Barcelona, Editorial Hacer, 2019. ISBN 978-84-96913-54-7.

SNOW, Judit y FOREST, Marsha. *Circles*, en FOREST, Marsha (ed.) “More education Integration”. Toronto, Downswiew: G. Allan Roehrer Institute, 1987

VÁSQUEZ ENCALADA, Alberto, BIALIK, Kimber, and STOBBER, Kaitlin. *Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries’ Experiences*. “International Journal of Environmental Research and Public Health”, 18, 2021, no. 10: 5204. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105204>

ZINKLER, Martin, and VON PETER, Sebastian. *End Coercion in Mental Health Services—Toward a System Based on Support Only*. “Laws” 8, (2019) no. 3: 19. <https://doi.org/10.3390/laws8030019>

Título: Los círculos de apoyo y la mentoría social como herramientas para el apoyo a la toma de decisiones: el rol de las ONG y los proveedores de servicio

Sumario: 1. Los círculos de apoyo y la mentoría social como herramientas para el apoyo a la toma de decisiones: el rol de las ONG y los proveedores de servicio. 2. ¿Qué es la «mentoría social»? Definición y características. 3. El apoyo a la toma de decisiones a través de los «círculos de apoyo». 4. Legislación.

1. Los círculos de apoyo y la mentoría social como herramientas para el apoyo a la toma de decisiones: el rol de las ONG y los proveedores de servicio

Implementar de manera efectiva la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de acuerdo con los estándares marcados por la misma representa un desafío global y con carácter mundial para avanzar hacia la construcción de sociedades más inclusivas y, a su vez, para poder dar un paso decisivo en la larga e histórica lucha hacia el respecto de los Derechos Humanos de las personas que experimentan una discapacidad.

La aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de ahora en adelante referida como CDPD o la Convención) ha sido aclamada como la culminación de un «*cambio de paradigma*» que, de manera intencional, pretende superar el modelo biomédico de la discapacidad y, a su vez, trascender al modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008) para situarnos de pleno en un modelo de Derechos Humanos (Flynn, 2011).

Mediante la Convención, la afirmación de que las personas con discapacidad deben disfrutar del derecho al «*igual reconocimiento como persona ante la ley*» (artículo 12) cobra sentido en el ámbito jurídico y administrativo, pero especialmente en el ámbito de la implementación de servicios (sanitarios, jurídicos, sociales) que puedan ser susceptibles de ser utilizados por personas con discapacidad. Derechos como la capacidad jurídica universal, reconocida en el artículo 12 de la Convención, interpretado posteriormente en la «*observación general número 1 sobre el artículo 12*» (CRPD/C/GC/1), emitida por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, han sido objeto de un considerable debate.

Mientras que muchos han argumentado que se trata de una protección largamente esperada y una manifestación de la voluntad colectiva de construir una sociedad en la que la no discriminación y la ausencia de coerción por motivos de discapacidad sean una realidad, algunas voces discordantes han planteado su preocupación argumentando que existe una «*percepción de impracticabilidad*» o incluso «*riesgo de daño*» (Applebaum, 2019) para la propia persona o para terceros en cuanto a su implementación. Entre las obligaciones de los Estados parte de la Convención se encuentra el mandato de articular mecanismos, sistemas y servicios de apoyo que transiten operativamente de la representación y la sustitución en la toma de decisiones, basadas en el paradigma del «*interés superior*», a otros basados en el apoyo para la toma de decisiones fundamentados y desplegados en torno a criterios de «*voluntad, deseos y preferencias*» de las personas con discapacidad o con necesidades de apoyo que los reciben.

Aunque el debate en torno a la naturaleza y al alcance exactos del artículo 12 y de la observación general número 1 continúa, los esfuerzos por desarrollar prácticas que respeten los derechos reconocidos en la Convención y las iniciativas por promover, desarrollar e implementar mecanismos de apoyo para la toma de decisiones con apoyo han ido cobrando impulso en las leyes, políticas y prácticas alrededor del mundo, siendo notorias sendas reformar legislativas en países como Colombia, Irlanda o España y, más recientemente, Alemania.

Así pues, podemos referenciar cambios sustantivos al respecto en el ámbito español tras la reciente aprobación y entrada en vigor de la «*Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*» y el análogo catalán «*Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Cataluña a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad*».

Sea como fuere, la Convención es un instrumento extraordinario que puede tener implicaciones sin precedentes para los sistemas sociales, económicos, políticos y jurídicos, así como para los profesionales de la política, la justicia, la salud, la educación o los servicios sociales. Mientras que el ejercicio del derecho y la política se ven especialmente afectados por la necesidad de incorporar las disposiciones de la Convención a los respectivos marcos nacionales, el desarrollo de la práctica profesional en servicios de salud mental y los servicios sociales se encuentran en la encrucijada de actualizar sus protocolos y metodologías de intervención ya que se encuentran especialmente afectados por las disposiciones de la Convención.

Algunos médicos y juristas, aunque no cuestionan el contenido de los derechos articulados en la Convención, han puesto en duda que esta visión de la capacidad jurídica, que necesaria y obligatoriamente opera bajo el prisma de la voluntad, deseos y preferencias de la persona pueda realizarse en términos prácticos, debido a la dificultad – y quizá incluso la imposibilidad – de llegar a una interpretación óptima de la voluntad y las preferencias de cada individuo o, en el ámbito de salud mental, de cada paciente. Otros consideran que la capacidad jurídica universal supone una posible dejación del deber de protección hacia las personas que viven con y experimentan algún tipo de discapacidad y que se deja una puerta abierta a potenciales situaciones de malos tratos, negligencias o explotación por parte de terceros (Scholten & Gather, 2017).

Los detractores del enfoque universalista de la Convención también han argumentado que existe un deber moral o ético de realizar intervenciones coercitivas, especialmente cuando la persona con una discapacidad psicosocial puede suponer un riesgo de daño para sí misma o para los demás (Scholten & Gather, 2017). Los defensores de la posición de la Convención, sin embargo, han sugerido que la reticencia a renunciar al ejercer poder (de decisión, representación o elección en múltiples esferas, incluida la salud y las cuestiones sobre el tratamiento e internamiento involuntario) sobre las vidas de los afectados es un factor importante que impulsa estas preocupaciones y sugieren que este poder, que sin duda deja abierta la posibilidad de abusar de la persona sobre la que se ejerce, requiere una revisión urgente y sistemática si no se quieren repetir los abusos del pasado (Solé i Chavero, 2019; Zinkler & von Peter, 2019).

Del mismo modo, los defensores del enfoque de la CDPD también señalan que el argumento del «*riesgo de daño*», cuando se aplica únicamente a las personas con discapacidades, siendo las personas con discapacidad psicosocial e intelectual los mayormente afectados, constituye una discriminación injusta por motivos de discapacidad (Flynn, 2011; Vásquez Encalada, 2021).

Sea como fuere, tanto autoridades públicas como expertos en formulación de políticas y marcos legislativos que deriven en prácticas, instrumentos o servicios alineados con la Convención siguen luchando con cuestiones relacionadas con el alcance exacto de la capacidad jurídica de las personas que viven con y experimentan discapacidades psicosociales, así como con la naturaleza de los apoyos que deben recibir.

Si bien con anterioridad mencionaba el hecho de la evolución hacia un mejor alineamiento con la Convención de los marcos jurídicos en materia de capacidad jurídica en España y en Cataluña – que cuenta con un marco jurídico propio al disponer de competencia para legislar específicamente en cuestiones de Derecho Civil, entre otras esferas del Derecho – lo cierto es que el legislador catalán se encuentra en tránsito hacia la futura aprobación y consolidación de un marco jurídico definitivo dado el compromiso adquirido de presentar, en el plazo de doce meses, un proyecto de ley de modificación del Código Civil de Cataluña en materia de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Es de justicia reconocer la existencia de tal anteproyecto que, aunque se trate de un documento con previsiones «*de lege ferenda*» y que puede sufrir modificaciones futuras previas a su aprobación definitiva,

ya deja intuir que el legislador catalán contempla una pluralidad en los tipos de apoyo a los que podrá optar aquel que los precise. Por ello, matiza que *«en la configuración de los apoyos – tomando como modelo el comportamiento habitual de las personas en el ámbito familiar, social y comunitario – se distinguen los apoyos no formalizados y los formales. Mientras que los apoyos no formalizados son los que se desarrollan al margen de un procedimiento judicial o notarial establecido legalmente, los apoyos formales son los que se constituyen en una escritura pública o en una resolución judicial para el presente y los que se disponen en un mandato o poder preventivo para el futuro; es decir, para cuando la persona los necesite»*.

Es más, la misma exposición de motivos continúa argumentando que *«gran parte de los apoyos no requiere la intervención de ninguna autoridad, sino que se han prestado y se continuarán prestando fuera de las vías formales. Por regla general, se prestan en el ámbito familiar o comunitario, aunque también se dan casos de entidades sociales que desarrollan esta función cuando la persona no tiene un entorno, o no puede contar. La ley identifica estas prácticas sociales como apoyos no formalizados. En cuanto al alcance, los apoyos no formalizados pueden afectar tanto la esfera personal como la patrimonial, y consistir en el hecho de ayudar a la persona a comunicar su voluntad, aconsejarla en la toma de decisiones con efectos jurídicos, o concluir en su nombre, de acuerdo con los usos sociales, trámites y actos de administración ordinaria»*.

A tenor de lo dispuesto, el futuro Código Civil de Cataluña dispone, en su sección segunda, algunas disposiciones alrededor de los apoyos no formalizados que a, modo de resumen, deben prestarse con objeto de: *«(a) ayudar a la persona a manifestar su voluntad; b) aconsejar a la persona en la toma de decisiones con efectos jurídicos y c) realizar actos de trámite y administración ordinaria relativos a la persona de acuerdo con los usos sociales.»* y, además, pueden ser prestados por *«una o varias personas físicas o jurídicas»* aunque siempre, el apoyo y su alcance debe *«responder en todo momento a la voluntad de la persona a la que se presta»*.

Desde el punto de vista estrictamente del Derecho, la futura ley catalana, aunque parezca anacrónico, regula los mecanismos informales de apoyo que la persona puede recibir, incentivando un proceso de *«desjudicialización de los apoyos»* y apostando por mecanismos más naturales, ya sean ofrecidos por el entorno familiar o social de la persona o por entidades especialistas en su provisión.

Ello no hace más que reforzar el argumento que, dada la importancia creciente de los apoyos informales que otorga el futuro Código Civil Catalán, el rol de los proveedores de servicios debe alinearse cada vez más con estos y debe, en la medida de lo posible, alinearse con la inercia de desjudicialización de los servicios que proveen. Cuestión diferente es y será el mecanismo que las administraciones competentes encuentren para reconocer y financiar esos apoyos provistos por las entidades que cuentan con profesionales a tal efecto.

Lo cierto es que, en el campo de la intervención social, son muchos los expertos que abogan por el desarrollo e implementación de metodologías innovadoras – o de experimentación social – que podrían categorizarse como variantes específicas, con características similares pero a la vez con matices ciertamente distintos, pertenecientes a la categoría de *«apoyos autodirigidos»*, en los que la voluntad y preferencias de la persona se configuran como elementos centrales por definición de la intervención social. Algunas de ellas son la *«mentoría social»* o las metodologías basadas en los *«círculos de apoyo»*.

2. ¿Qué es la «mentoría social»? Definición y características

3.

No son pocos los ejemplos que podríamos mencionar en que los programas de mentoría social se circunscriben o forman parte, quizá estratégicamente, en el marco de las políticas públicas o las políticas sociales desarrolladas en un territorio determinado o que forman parte complementaria de un servicio formal. Ahora bien, ¿qué entendemos por mentoría social?

De manera técnica, (Raithelhuber; 2023) define la «mentoría social» como *«aquellos programas o iniciativas que pueden entenderse como una forma de intervención social que opera en la intersección de lo privado y lo público y en la que se pretenden activar, organizar o coordinar apoyos informales a nivel personal y en el ámbito privado entre un voluntario (‘mentor’) y un alumno (‘mentorado’) mediante la creación de relaciones significativas en las que se canaliza apoyo u orientación hacia los grupos destinatarios, normalmente en situaciones desfavorecidas»*.

En otras palabras, las relaciones o programas de mentoría, crean y regulan una nueva forma de contacto cara a cara, fiable, regular y duradera, aprovechando el compromiso adquirido por los voluntarios que ejercen de mentores. En esencia, existe una distinción entre este tipo de interacción/intervención de las *«relaciones profesionales de trabajo»* en los servicios sociales, pero también entre las relaciones de mentoría que ocurren de manera natural en el seno de los grupos sociales o las comunidades, siendo una diferencia con estas últimas es que *«las agencias o servicios de mentoría crean tales vínculos emparejando a desconocidos en los que la pareja mentor-alumno suele reunirse a posteriori de manera informal»*, vínculos que se desarrollan en el ámbito privado aunque con apoyo – remoto o presencial – de un servicio o de profesionales.

El enfoque es distinto a cómo tradicionalmente se desarrollan prácticas o intervenciones profesionales en el ámbito del trabajo social. De manera directa, los programas de mentoría social – y la filosofía operativa de los mismos que en esencia se trata de aumentar la capacidad de las personas de crear vínculos y relaciones sociales significativas con otras personas – tienen el potencial de *«ser un medio – fundamental, viable y a veces el único – para aumentar las redes sociales de la persona mentorada, crear puentes e incrementar el capital social de la persona, o facilitar el acceso a los recursos públicos y a la seguridad social»* y, de manera indirecta, *«causar un impacto positivo en el tejido social, hacer frente a la exclusión social e incluso transformar las estructuras sociales»*. (Raithelhuber; 2023)

Tradicionalmente, la mentoría social se ha organizado en y por comunidades e instituciones educativas, como en el caso de la mentoría social orientada a jóvenes. Recientemente, se ha extendido y arraigado en contextos más diversos y, normalmente, crean una relación entre personas que antes no se conocían. A veces, la mentoría social goza de un carácter de independencia – esto es, se desarrolla para solucionar un problema o situación específica de la persona cuando otras formas de apoyo no son adecuadas o simplemente son inexistentes – como suele ocurrir con los refugiados. Sin embargo, se da el fenómeno creciente en el que, cada vez más, los programas de mentoría social se vinculan a los servicios – sociales o de otra índole – orientados a las personas que existen en un sistema determinado como por ejemplo los servicios de orientación para el empleo, servicios de apoyo fuera del domicilio u otros servicios de carácter comunitario, potencialmente complementándolos. (Prieto Flores et al., 2021).

Existen indicios claros de que el apoyo financiero y la promoción pública de los programas de mentoría social tienen un impacto aunque – en el contexto específico de la Unión Europea – no se dispone de conocimientos científicos que arrojen luz sobre la relación entre el gasto público y estos programas de mentoría social sí existen evidencias que muchos proveedores de servicios del ámbito de la intervención social que se enmarcan – formalmente y administrativamente – en la estructura del *«estado del bienestar»*, han ampliado su ámbito o esfera de actuación incorporando la mentoría social como un servicio más en su cartera u oferta de servicios.

A pesar de ello y pese a reconocer que la mentoría social puede usarse como una metodología de intervención válida de intervención e incluso incorporarse como *«elemento en la gestión de casos de trabajo social»* – algo ciertamente propio de la profesión y de los servicios de apoyo a la toma de decisiones que trabajan en base a la primacía de la voluntad y preferencias de la persona ofreciendo un servicio global, individualizado y flexible como el que desarrolla la Fundació Support-Girona – existe un vacío en cuanto a los mecanismos para su financiación, que debería ser igualmente individualizado y permitir atender a la persona de acuerdo a la primacía de su voluntad, o su reconocimiento jurídico e incluso, yendo más allá, al respecto de su sistematización como servicio o al impacto en la persona y su calidad de vida aunque cada vez más, existen iniciativas que se entrecruzan entre varios niveles de gobernanza – y por qué no decirlo, entre varios niveles de financiación – ya sea a nivel regional, nacional o europeo.

Como ejemplos de esta intersección entre iniciativas a nivel regional y europeo es relevante mencionar el *«proyecto baobab»* – surgido de un proceso de *«creativación»* entre profesionales de la Fundació Support-Girona y que se desarrolló como piloto autofinanciado por la entidad en 2023 – en el que el rasgo o característica diferencial e innovadora de la iniciativa subyace en que son las personas con discapacidad las que lo protagonizan. Por primera vez, las personas que ejercen el rol tanto de mentor como de mentorado son personas con discapacidad psicosocial. Si bien la prueba piloto autofinanciada fue un punto de partida necesario para contrastar las fortalezas del proyecto así como los puntos susceptibles de mejora, también ha servido como *«campo de experimentación social»* para testear la metodología de la mentoría social incorporando un *«enfoque de apoyo a la toma de decisiones»* en el que sean las propias personas con discapacidad las que lo ofrezcan, restando peso a la intervención profesional y evitando asimetrías de poder y

posibles sesgos, limitándose la intervención profesional en este caso al perfilaje de los potenciales mentores y mentorados así como a tareas de facilitación y coordinación. Prueba de ello es que el proyecto ha conseguido financiación regional para asegurar su replicabilidad y sostenibilidad futura.

Yendo un paso más allá y fruto de esa necesidad de sistematización antes mencionada, nace también la idea del «*proyecto Digit2Me*» conceptualizada como una iniciativa transformadora destinada a empoderar a jóvenes con discapacidad creando un programa formativo de mentoría social, garantizando el acceso al mismo a jóvenes con discapacidad que viven tanto en las grandes urbes como en zonas rurales usando herramientas digitales, adaptando el contenido del curso y ofreciéndoles apoyos adaptados a sus necesidades individuales a fin de generar un proceso de apoderamiento que, como objetivo final, les permita ejercer control sobre sus propias vidas (artículo 12 de la CDPD) y vivir de manera independiente (artículo 19 de la CDPD) con apoyos, si lo precisan. La mentoría social y, en especial el uso de herramientas digitales, es fundamental para superar los obstáculos y barreras que se producen en las zonas rurales en materia de falta de acceso a oportunidades formativas o de empleo. Se prevé un doble impacto, no sólo fomentando la inclusión social de los jóvenes vulnerables, sino también posicionando a los jóvenes con discapacidad como «*mentores digitales*» y como agentes de desarrollo rural. Al crear un nuevo yacimiento de empleo se generan nuevas oportunidades que contribuirán a mejorar los servicios locales y a mejorar la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad más vulnerables.

3. El apoyo a la toma de decisiones a través de los «círculos de apoyo»

Si bien antes referíamos a que los diferentes esquemas de apoyo pueden adoptar diferentes morfologías que pueden ser desarrollados o prestados por profesionales o bien pueden ser autodirigidos y, aunque no son excluyentes, también debemos apuntar que normalmente – así lo reconoce el preámbulo de la ley catalana – el «*apoyo natural*» es el que se recibe la persona en su círculo social y relacional más inmediato, esto es, en su «*círculo de apoyo*».

Originalmente conceptualizada como una variante de «*apoyo entre iguales*» (en inglés ‘peer support’) los círculos de apoyo, planteados como herramienta y desarrollados metodológicamente, se encuentran mayoritariamente extendidos en países del ámbito anglosajón y abogan por facilitar que la propia persona – con apoyo o no de profesionales – cree y consolide a su alrededor una red que permita superar las barreras o dificultades que la persona experimenta en distintos contextos y le ofrezca apoyo en aquello que pueda necesitar bajo el prisma de una convivencia positiva, aceptación mutua, promoción de la interacción con el entorno y desarrollo de «*habilidades prosociales*».

La idea no es nueva ya que uno de los primeros ejemplos que podemos rastrear se desarrolló en Canadá en la década de 1980 (Snow et al., 1987) y, desde entonces, los círculos de apoyo se han utilizado ampliamente en muchos países como «*práctica intencional*» que invita a personas y a comunidades a unirse para prestar apoyo a una persona con discapacidad. Los círculos de apoyo aprovechan la buena voluntad, el conocimiento y las conexiones de los miembros de la comunidad en lugar de ver a la persona como un receptor de servicios y pueden ayudar a que una persona con discapacidad pase de ejercer un rol pasivo a un rol activo en la sociedad.

Los círculos de apoyo no son un servicio sino más bien un grupo voluntario de personas que se comprometen a ayudar a una persona con discapacidad a lograr sus objetivos, tomar decisiones y salvaguardar sus intereses futuros. Los círculos de apoyo son únicos y la configuración de los mismos – esto es «*quién*» y «*quién no*» forma parte del círculo de apoyo, si se debe incluir a profesionales o no o el dónde, cuándo y con qué frecuencia se realizan reuniones – debe ser una cuestión a decidir y/o convenir por la propia persona para la que se crea el círculo.

Lo cierto es que la mayoría de nosotros dependemos de nuestros amigos y familiares para disfrutar de nuestros éxitos, recibir apoyo o consejo en torno a determinadas decisiones o en tiempos de crisis o, simplemente, recibir apoyo instrumental o emocional. A menudo, las personas con discapacidad cuentan con un círculo muy reducido de conexiones – especialmente de conexiones no remuneradas – incrementando su vulnerabilidad, aislamiento social y creando un efecto de dependencia hacia los servicios sociales o determinadas instancias de apoyo formal. Por ello, es posible que estas conexiones naturales, estos «*círculos*

de apoyo» no se creen de manera espontánea u orgánica y se necesite que los profesionales faciliten la creación, consolidación y desarrollo de estos círculos, que pueden ser considerados como una herramienta metodológica – circunscrita y desarrollada bajo la óptica del trabajo social – para abordar estos desequilibrios.

No son pocos los estudios, artículos o reflexiones que, desde un punto de vista jurídico, se posicionan al respecto de cómo deben alinearse los marcos legislativos para con las previsiones de la CDPD, pero son pocos aquéllos que van un paso más allá y trascienden de lo jurídico a lo jurídico-práctico, esto es, al nivel de la aplicación de la legislación – que normalmente afecta a diversos ámbitos del Derecho más allá de lo estrictamente civil – y la provisión de servicios. Así pues, (Grañana, 2023) reconoce que «*más allá del cambio terminológico que, indiscutiblemente, debe acomodarse para poder delimitar de forma correcta el alcance del servicio, será necesario adaptar su configuración a los principios y requisitos que ya exigía la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que ahora exige también la normativa civil*».

Además, cobra relevancia el hecho que este cambio normativo – recordemos con carácter transitorio en Cataluña – no sólo afecta a la Administración y a los entes que la integran sino a toda la red de servicios sociales financiados públicamente, sea cual fuera el mecanismo a tal efecto. En este sentido, (Grañana, 2023), apunta que «*también se requerirá a las entidades privadas proveedoras de servicios públicos, que adapten su funcionamiento a este nuevo escenario. Estas entidades deben tener en cuenta que los servicios que prestan deben adaptarse a las nuevas realidades y deben transformar y ampliar sus actuaciones, con el fin de constituirse como proveedoras válidas para la prestación de servicios de apoyo a la toma de decisiones de las personas con discapacidad*». Como parte de la sociedad civil pero también como proveedores del servicio de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica financiado y concertado con la Administración Pública asumimos los retos conscientes que el camino no estará exento de barreras, dificultades y reticencias de toda índole, sólo nos queda apelar al cambio a través de la formación de los profesionales, la implementación de prácticas y metodologías innovadoras y el compromiso con los Derechos Humanos en la provisión de servicio.

4. Legislación

DECRET LLEI 19/2021, de 31 d'agost, pel qual s'adapta el Codi civil de Catalunya a la reforma del procediment de modificació judicial de la capacitat, DOGC núm. 8493 de 02/09/2021. Disponible en: <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=909512>

LEY 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica., BOE núm. 132, de 03/06/2021 § 67789. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>

Referencias

APPELBAUM, Paul S. *Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities—from Itself*, “World Psychiatry”, 18, (2019): 1-2. <https://doi.org/10.1002/wps.20583>.

BLANCO Ros, Ferran. *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Impacto del Artículo 12 en la Capacidad Jurídica y las Figuras de Protección en Vista de una Posible Reforma Legislativa*. “Revista de Treball Social”, abril 2016, no. 207, 155-162. ISSN 0212-7210.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Observación General n°1. Artículo 12: Igual Reconocimiento como Persona ante la Ley*, CRPD/C/GC/1. Ginebra: Naciones Unidas, 2014. <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/1>

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Observación General núm. 5 sobre el Derecho a Vivir de Forma Independiente y a ser Incluido en la Comunidad*. CRPD/C/GC/5. Ginebra: Naciones Unidas, 2017. <https://undocs.org/es/CRPD/C/GC/5>

FLYNN, Eilionóir. *From Rhetoric to Action: Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. of “Cambridge Disability Law and Policy Series”. Cambridge: Cambridge University Press, 2011. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511996405>

- FUNK, Michelle, y DREW BOLD, Natalie. *WHO's QualityRights Initiative: Transforming Services and Promoting Rights in Mental Health*. "Health and Human Rights", 22, no. 1 (2020): 69-75.
- GOODING, Piers. *Navigating the 'Flashing Amber Lights' of the Right to Legal Capacity in the United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities: Responding to Major Challenges*. "International Journal of Law and Psychiatry", 40 (2015): 35-42.
- GRAÑANA Sancho, Anna. *Els serveis de suport a l'exercici de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat a Catalunya*. PhD diss. [Tesis doctoral pendiente de publicación]. Universidad de Barcelona, 2023.
- NACIONES UNIDAS, ASAMBLEA GENERAL. *Informe de la Relatora Especial [Devandas, Catalina] sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estudio Temático sobre el Acceso de las Personas con Discapacidad a Apoyo*. A/HRC/34/58 (20 de diciembre de 2016). <https://undocs.org/es/A/HRC/34/58>
- NACIONES UNIDAS, ASAMBLEA GENERAL. *Informe de la Relatora Especial [Devandas, Catalina] sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estudio Temático sobre el Derecho de las Personas con Discapacidad al Igual Reconocimiento como Persona ante la Ley*. A/HRC/37/56 (17 de diciembre de 2017). <https://undocs.org/es/A/HRC/37/56>
- PALACIOS, Agustina. *El Modelo Social de la Discapacidad: Orígenes, Caracterización y Plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Cinca, 2008.
- PRIETO-FLORES, Òscar y FEU, Jordi. *Mentoring Children and Young People for Social Inclusion: Global Approaches to Empowerment*. London, Routeledge, 2020. <https://doi.org/10.4324/9780429345951>
- RAITHELHUBER, Eberhard. 2023. *Mentoring for Social Inclusion: A Call for Social Work to Engage with an Emerging Model of Social Intervention*. "European Journal of Social Work", 2023, 1-12, 1-12. <https://doi.org/10.1080/13691457.2023.2236319>
- SCHOLTEN, Matthé, y GATHER, Jakov. *Adverse Consequences of Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for Persons with Mental Disabilities and an Alternative Way Forward*. "Journal of Medical Ethics" (2018), no. 44, 226-233. <https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104414>
- SOLÉ I CHAVERO, Josep Maria. *De la Tutela Paternalista al Suport a la Presa de Decisions*. "El Futur dels Serveis Socials", editado por Xavier Pelegrí, 134-162. Barcelona, Editorial Hacer, 2019. ISBN 978-84-96913-54-7.
- SNOW, Judit y FOREST, Marsha. *Circles*, en FOREST, Marsha (ed.) "More education Integration". Toronto, Downswiew: G. Allan Roehrer Institute, 1987
- VÁSQUEZ ENCALADA, Alberto, BIALIK, Kimber, and STOBBER, Kaitlin. *Supported Decision Making in South America: Analysis of Three Countries' Experiences*. "International Journal of Environmental Research and Public Health", 18, 2021, no. 10: 5204. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105204>
- ZINKLER, Martin, and VON PETER, Sebastian. *End Coercion in Mental Health Services—Toward a System Based on Support Only*. "Laws" 8, (2019) no. 3: 19. <https://doi.org/10.3390/laws8030019>



CAROLINA BUCETA

Network for the Rights of Persons with Disabilities (REDI), Latin American Network of Legal Capacity
Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), Red Latinoamericana de Capacidad Jurídica

CV (English). Graduate in psychology.

Member of REDI Network for the Rights of Persons with Disabilities. Part of the Latin American Network of Legal Capacity.

Participates in civil society organizations: the Argentine Library for the Blind, the Founding in Diversity Foundation, and the Argentine Association of Public Health. Workshop on the topics of Disability, Rights, and Gender in various national and international spaces.

Contact: cvbuceta@yahoo.com.ar

CV (Español). Licenciada en psicología.

Integrante de REDI Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Parte de la Red Latinoamericana de Capacidad Jurídica.

Participa en organizaciones de la sociedad: Biblioteca Argentina para Ciegos, fundación encontrarse en la diversidad y la Asociación Argentina de salud pública Tallerista sobre las temáticas de Discapacidad, derechos y género en diversos espacios nacionales e internacionales.

Contacto: cvbuceta@yahoo.com.ar

Title: Support and the exercise of autonomy in older adults with disabilities

Abstract: In this work we will take a tour of the historical evolution of how society related to people with disabilities, taking as an axis how they were considered when planning services, focusing attention on the population of older adults.

The objective is to be able to capture the attention that appears when implementing the new paradigm of the social model, or human rights.

The International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, promulgated by the UN in 2006, is currently in force. It provides instruments to guarantee equality in the exercise of rights.

Support is a fundamental tool to achieve this goal, founded on the principle of equity, that is, providing each person with what they need, so that equality is possible.

People with disabilities, who are adults, older people, constantly experience situations that confirm, time and time again, that the stigma of being part of the group of people with disabilities is a constant challenge.

The answer to why we affirm this phrase is found in the various stories that we hear or read when we come into contact with them.

The infantilization, the discrediting of their speech, the omission of their preferences, is a sign that it is necessary to continue the debate on what support should be, so that it fulfills its function, protecting the full legal capacity of people with disabilities. but in this instance, becoming flesh of the motto of the Convention, Nothing of us, without us.

Keywords: Elderly person. Disability. Support. Legal capacity. Autonomy.

Título: Los apoyos y el ejercicio de la autonomía en personas adultas mayores con discapacidad

Resumen: En este trabajo haremos un recorrido por la evolución histórica, sobre como la sociedad se relacionó, con las personas con discapacidad, tomando como eje, como fueron consideradas a la hora de planificar servicios, centrando la atención en la población de personas adultas mayores.

El objetivo es poder plasmar, las atenciones, que aparecen, a la hora de implementar el nuevo paradigma del modelo social, o de derechos humanos.

Actualmente se encuentra en vigencia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promulgada por la ONU en el año 2006. La misma brinda instrumentos, para garantizar la igualdad en el ejercicio de los derechos.

Los apoyos son una herramienta fundamental para poder efectivizar esta meta, fundada en el principio de la equidad, es decir, brindarle a cada persona lo que necesita, para que la igualdad sea posible.

Las personas con discapacidad, que son adultas, mayores, permanentemente experimentan situaciones que confirman, una y otra vez, que el estigma de ser parte del colectivo de personas con discapacidad, es un desafío constante.

La respuesta del porque afirmamos esta frase, se encuentra en los diversos relatos que escuchamos o leemos, a la hora de tomar contacto con ellas.

La infantilización, la desacreditación de su discurso, la omisión de sus preferencias, es una muestra de que hace falta darle continuidad al debate de cómo deben ser los apoyos, para que cumplan con su función, resguardar la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, pero en esta instancia, haciéndonos carne del lema de la Convención, Nada de nosotros, sin nosotros.

Palabras clave: Persona adulta mayor. Discapacidad. Apoyos. Capacidad jurídica. Autonomía.



MARCEL PI SAGUER

Support-Girona Foundation, Spain

Fundació Support-Girona, España

CV (English). Master in Psychopedagogy by the International University of Valencia.

Social Education by the University of Vic. PhD Student in Comprehensive Care and Health by the University of Vic

Contact: marcel.pi@supportgirona.cat

CV (Español). Máster en Psicopedagogía por la Universidad Internacional de Valencia.

Educación Social por la Universidad de Vic. Doctorando en Cuidados Integrales y Servicios de Salud por la Universidad de Vic.

Contacto: marcel.pi@supportgirona.cat

Title: The role of NGOs in monitoring and supervising the CRPD: micro indicators as a tool for transformation

Abstract: In recent years, various efforts have been made to protect the rights of people with disabilities through legislative changes aimed at aligning state legal frameworks with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). However, specific tools at the local level to assess the actual compliance with this treaty are still scarce. It is essential to have resources to measure progress and identify areas in need of improvement. Although the Convention emphasizes the importance of monitoring the compliance with human rights, we still lack tools to gather the opinions of people with disabilities on how their rights are being implemented in practice.

Keywords: Disability – Indicators – Evaluation - Human Rights

indicadores como herramienta de transformación.

Resumen: En los últimos años, se han llevado a cabo distintos esfuerzos para proteger los derechos de las personas con discapacidad a partir de cambios legislativos para ajustar los marcos jurídicos estatales a la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad (CDPD). Sin embargo, aún escasean herramientas específicas, a nivel local, para evaluar el cumplimiento real de este tratado. Es fundamental contar con recursos para medir el progreso y señalar en qué aspectos se precisan mejoras. Aunque la Convención destaca la importancia de monitorear el cumplimiento de los derechos humanos, aún no contamos con herramientas que permitan recopilar la opinión de las personas con discapacidad sobre cómo se están aplicando sus derechos en la práctica.

Palabras clave: Discapacidad - Indicadores - Evaluación - Derechos humanos.

Título: El papel de las ONG en el seguimiento y supervisión de la CDPD: los microindicadores como herramienta de transformación

Summary: 1. Introduction. 2. What role have Support NGOs played in monitoring and supervising the Convention? 3. Participation of Persons with Disabilities in the Accountability Process of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 4. Need to have indicators contextualized to the convention at the local level. 5. Conclusions. 6. Bibliography

1. Introduction

Disability is a concept that has evolved throughout the history of humanity depending on the historical moment. Likewise, depending on the geographical location and the legislation in force in the territory, conceptual differences can also be observed that have made it difficult, for many years, to have a homogeneous definition. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities has allowed, together with the WHO definition, to standardize the condition of disability at the international level. It is recognized that disability is a concept that evolves and results from the interaction between people with disabilities and the barriers due to attitude and environment that prevent their full and effective participation in society, on equal terms with others. Likewise, in its Purpose it lists the different types of disabilities as follows:

Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments that, when interacting with various barriers, may prevent their full and effective participation in society on an equal basis with others (United Nations 2006 , Art. 1).

Promoting the social inclusion of people with disabilities is a global challenge, however, it must be carried out from an equitable and non-discriminatory perspective. General Comment No. 6 on equality and non-discrimination, drafted by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, states that they are an instrument of interpretation for all the principles and rights enshrined in the Convention. Therefore, they are a cornerstone of international protection guaranteed by the Convention and, in addition, they become transversal obligations of immediate implementation. However, is it possible to talk about social inclusion without taking participation into account?

The principle of participation is clearly established in article 21 of the Universal Declaration of Human Rights and reaffirmed in article 25 of the International Covenant on Civil and Political Rights. Participation, as a human right, is also recognized in other human rights instruments, for example, in article 5 of the Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, in article 7 of the Convention on All Forms of Discrimination against Women and in articles 12 and 23 of the Convention on the Rights of the Child. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognizes participation as a general obligation and as a transversal issue. In other words, it adopts the motto "Nihil de nobis, sine nobis" (Nothing about us, without us).

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities represents a paradigm shift that challenges the entire society. This new perspective is summarized from the consideration of disability as a human rights issue and, therefore, all policies that serve people with disabilities must be thought about and developed from the perspective of respect for human rights. .

3. What role have Support NGOs played in monitoring and supervising the Convention?

The role of Non-Governmental Organizations (NGOs), and specifically, decision-making support foundations, play a fundamental role in monitoring and supervising the Convention. These organisations, dedicated to supporting people with disabilities in the exercise of their legal capacity, play several key roles in contributing to and ensuring that the rights set out in the CRPD are respected and implemented effectively. Article 12 of the CRPD, in particular, recognizes the right of all persons with disabilities to equal recognition before the law and to have the possibility of receiving the necessary support to exercise their legal capacity.

Firstly, they play a vital role in defending and promoting the rights of people with disabilities through different strategic and operational activities aimed at guaranteeing the effective implementation of the CRPD. In relation to this aspect, they have a very important role with policy analysis to ensure that national laws and

practices are aligned with the principles and mandates of the Convention and, therefore, become essential to guarantee that the rights of people with disabilities are respected and promoted effectively.

Based on the analysis described above, decision-making support foundations can develop studies of national policies and legislation that include the review of current laws to identify gaps and areas for improvement. This monitoring makes it possible to provide a critical and independent assessment of the alignment of national legislation and effectiveness in practice. Based on their analysis, these foundations have the opportunity to develop and present reform recommendations to legislators and policy makers based on a constant dialogue to eliminate barriers and guarantee the exercise of legal capacity for people with disabilities. In this sense, as Nirenberg (2000) indicates, evaluation is a continuous and programmed process of reflection, based on systematic procedures for collecting, analyzing and interpreting information, to formulate informed and communicable evaluative judgments that allow reorienting action to produce the desired changes.

4. Participation of Persons with Disabilities in the Accountability Process of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities substantially changes the way people with disabilities are considered in society, going beyond the medical or healthcare approach towards a conceptualization that is based on the Human Rights perspective. In turn, its articles 34 and 35 contain the creation of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter, “the Committee”) and the accountability framework of States towards this International Treaty. To date, States that have ratified the Convention, two years after its entry into force, must submit a comprehensive report on the measures they have taken to comply with the obligations of the treaty and the progress made. In the same way, they must subsequently present reports, at least every four years. However, is this accountability protocol carried out with the participation and collaboration of people with disabilities and the organizations that represent them, as indicated in article 4, paragraph 3 of the Convention?

The challenge of inclusion, in modern societies, is strictly related to the concepts of citizenship and participation since one of the others is needed to achieve this desire. According to Bárcena (1997,2), citizenship is equivalent to the recognition of a series of rights and duties related to participation. Thus, it refers to active citizenship based on the fact that all people have the opportunity to participate. Similarly, Solsona and Flores (2020, 190-191) point out that the Convention establishes the participation of people with disabilities in political and public life based on close and collaborative consultations with people with disabilities, through the organizations that represent them. Thus, as Aldana (2004,99) assures, any person only develops integrally and fully when they are also citizens, that is, when they learn to perceive, understand, receive and understand the different sensations that come from society such as pain, injustice, exclusion, resistance, hope, the capacity for expression or alternative proposal, the fight for dignity and human rights, respect for diversities, etc. Therefore, according to Cortina's (1997) conceptualization, citizenship is characterized by the constant willingness of individuals to get involved and collaborate in the promotion of the common good in collaboration with other citizens.

From this perspective, according to Gleva (2011), the aim is to transform the conception of citizenship, abandoning the consideration of people as mere recipients of rights to considering them as co-authors, with a commitment and active responsibility in action and change. . It is necessary to promote the idea that people with disabilities can be proactive, critical, and committed to their environment, their community to improve their quality of life. Starting from this perspective, we consider that participation is not just an option since all people must have the right to active, free and meaningful participation. Already in her day, Eleanor Roosevelt reflected on the space in which Human Rights are born, finally stating:

“Well, in small places, close to us; in places so close and small that they do not appear on maps. But those are the places that make up the world of the individual (...) If those rights don't mean anything in those places, they don't mean anything anywhere else either. Without decisive action by citizens to defend those rights around them, no progress will be made in the rest of the world.” (United Nations 2012, 11)

5. Need to have indicators contextualized to the convention at the local level

To date, various initiatives have been developed that have materialized in the form of guides and/or tools to monitor the Convention based on human rights indicators.

An exhaustive analysis of all these instruments goes beyond the purpose of this study and, therefore, we will stick to a short list and presentation. On the one hand, Bridging the Gap, (a project financed by the European Union within the framework of the Development Cooperation Instrument and the Thematic Program “Global Challenges and Public Goods) formulated indicators available in tables and focused on human rights of the UNCDPD. from article 1 to 33 (Bridging the Gap, 2018). However, given that each State has its national legislation, policies and public programs, a contextualization of the proposed indicators is necessary. Therefore, the indicators must be adjusted and adapted to the social, political and legislative context of each State and/or region to facilitate their implementation. For its part, the Network of Jurists for Disability (2023) presented the Latamdis initiative, it is a digital meter with the purpose of supporting the application and supervision of the Convention in Ibero-American countries. Although it is still in the pilot phase, it establishes different indicator tables for articles 12 and 13 of the UNCDPD for the countries of Argentina, Peru and Colombia. With the same intention, the Development Observatory (OdD) of the University of Costa Rica carried out the project Formulation of Indicators and Indices of the Rights of Persons with Disabilities, framed at its national level, formulating a proposal for indicators and indices on the status of the rights of people with disabilities, follow up on international and national instruments on the rights of people with disabilities, national policies and the evaluation of each of them (Vargas and Brenes, 2019). This series of instruments exemplifies both the distance between the legal formulation of human rights and concrete reality, as well as the possibilities of translating human rights standards into measurable units (García, 2011, 188) and (Landman, 2005).

The mere existence of the initiatives described above demonstrates the need to have tangible data to know the state of the rights of people with disabilities. In addition, we appreciate the lack of initiatives to understand the perception and enjoyment of the rights enshrined in the Convention by people with disabilities themselves. Pautassi (2010) already exposes the lack of specific methodologies or tools that establish procedures for the use of indicators that, at the same time, serve for something more than the preparation of the periodic reports that States are obliged to send to the Committee (Pautassi 2010 ,4).

Interpreting the projects, described above, as Macro-indicators since their intention is to evaluate the rights of people with disabilities in a broad sense, dealing with political, legislative and social factors of a State and/or territory, therefore, it would be It is extremely interesting to find Micro-indicators with the aim of obtaining data in relation to the perception of people with disabilities about their rights, wills and preferences. In this sense, (Barsh 1993) refers on different occasions to the need to contemplate levels of social organization lower than the State to measure human rights since it would allow the internalization of the international norm to social agents not socialized in the matter (Martínez and Ortega, 2015, as cited in García, 2018, 381). Consequently, the promotion and protection of human rights is no longer an exclusive matter for governments since citizen participation is encouraged (Pautassi 2010, 385) and at the same time, as stated (Cohen and Arato, 1992, 22-23), would help verify the purpose of International Human Rights Law.

6. Conclusions

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities clearly states that care and support systems are essential to enable persons with disabilities to participate fully, actively and meaningfully in society, with options equal to others, and to live with dignity, autonomy and independence. This approach highlights the importance of considering the specific needs of each individual, recognizing their capacity and agency within society. The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights has spoken several times about the importance of legal recognition of support for decision-making. While it is true that there has been notable progress in the matter, it has also emphasized the differences in pace between social attitudes, state-sponsored services, and civil society organizations that have spearheaded experimental initiatives. (United Nations 2023, § 45).

Undoubtedly, everything related to what is narrated in this article is closely related to the Human Rights-Based Approach (HRBA) as a conceptual framework for the human development process. Thus, we talk about analyzing inequalities and correcting the discriminatory practices that, even today, are being carried out when talking about support and care for people with disabilities. In this sense, as (Borja) points out, the incorporation of the HRBA in the evaluation means incorporating the principles, values and norms of human rights, working with its components and situating itself within a participatory, inclusive and transparent environment. This implies incorporating a change of perspective and considering elements that have not been taken into account now (Borja 2011, 17). In relation to this aspect, the United Nations High Commissioner for Human Rights

has already stated that the strength of community support and assistance systems requires integrated accountability mechanisms based on participatory and person-centered approaches (United Nations , 2023 § 48-49); as we pointed out previously with the EBD

Taking into account everything stated in this article, we observe the need to take another step towards the real inclusion of all people with disabilities so that their voice is taken into account through their active participation in accountability processes. It is evident that we need Macro-indicators to be able to evaluate a State, a territory from a political-legislative perspective. But it is also extremely important to have the opportunity to carry out evaluations from the perspective of the person with a disability who receives support from Micro-indicators since, in this way, we would have the opportunity to make a comparison between the vision that the State has and people with disabilities on the state of the Rights of people with disabilities in a specific territory.

7. Bibliography

- BÁRCENA ORBE, Fernando, *The office of citizenship: Introduction to political education*, Barcelona, Paidós, 1997.
- ALDANA MENDOZA, Carlos, *Tenderness and Posture: Education for Peace*, Guatemala City, Editorial de Ciencias Sociales, 2004.
- CORTINA ORTS, Adela, *Citizens of the world. Towards a theory of citizenship*, Madrid, Alianza, 1997.
- COHEN, Jean Louise. and ARATO, Andrew, *Civil Society and Political Theory*, Cambridge, MA, MIT Press, 1992.
- SOLSONA CISTERNAS, Diego, and FLORES ÁGUILA, Melissa, *Citizen participation of people with disabilities and intersectoral public policies offered by the State in the Magallanes Region, Chile*, “CLAD Reforma and Democracy Magazine”, no. 77 (July 2020), pp. 187-214.
- GARCÍA CÍVICO, Jesús., *What is a human rights indicator and how is it used?*, “Rights and Freedoms: journal of philosophy of law and human rights”, no. 24, 2011, pp. 179-219. Available at: <https://bit.ly/3I96oRW>
- GARCÍA CARRANZA, Paula María., *Human rights indicators: an opportunity to move towards the internalization of human rights*, “Rights and Freedoms: journal of philosophy of law and human rights”, no. 38, 2018, pp. 359-388. Available at: <https://bit.ly/3lpoCpl>
- UNITED NATIONS, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York, United Nations, 2006. Available at: <https://bit.ly/3I7GPYN>
- BRIDGING THE GAP, *Human Rights Indicators for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Support of a Disability Inclusive 2030 Agenda for Sustainable Development*, 2018. Available at: <https://bit.ly/3Sam8Ji>
- JURISTS FOR DISABILITY, *Online meter of compliance with the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Latin America*, 2023. Available at: <https://bit.ly/4aP8oLy>
- PAUTASSI, Laura Cecilia., *Indicators on economic, social and cultural rights. Beyond measurement*, in V. Abramovich & L. Pautassi (Eds.), *The measurement of rights in social policies*, Buenos Aires, Argentina, Del Puerto, 2010, pp. 1-25. Available at: <https://bit.ly/3Hbwd2k>
- BARSH, Russel Lawrence, *Measuring Human Rights: Problems of Methodology and Purpose*, “Human Rights Quarterly”, vol. 15, no. 1, 1993, pp. 87–121. Available at: <https://doi.org/10.2307/762653>
- GEVA LÓPEZ, Elisabet, *From social disability to social participation: a commitment as citizens*, XII International Congress of Educational Theory 2011, University of Barcelona.
- LANDMAN, Todd, *The Scope of Human Rights: From Background Concepts to Indicators*, presented at AHRI-COST Action Meeting, University of Essex Human Rights Centre, Oslo, March 11-13, 2005.

MARTÍNEZ QUEZADA, José Álvaro., and ORTEGA RAMÍREZ, Adriana Sletza. Internalization of international standards on migrant rights. The case of Chiapas, "North America", vol. 10, no. 1, 2015, pp. 191-213.

UNITED NATIONS, Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights: Good practices of support systems for the inclusion of persons with disabilities in the community, 2023. Available at: t.ly/aLzbR

NIRENBERG, Olga, New approaches in the evaluation of social projects and programs, presented at the VI International Congress of CLAD on the Reform of the State and Public Administration, Buenos Aires, Argentina, November 5-9, 2001.

BORJA SEGADE, Carmen., GARCÍA VARELA, Paloma. and HIDALGO LORITE, Richard, The approach based on Human Rights: Evaluation and Indicators, 2011

Título: El papel de las ONG en el monitoreo y supervisión de la CDPD: los micro indicadores como herramienta de transformación

Sumario: 1. Introducción. 2. ¿Qué papel han jugado las ONG de Apoyo en el monitoreo y supervisión de la Convención?. 3. Participación de las Personas con Discapacidad en el Proceso de Rendición de Cuentas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 4. Necesidad de contar con indicadores contextualizados a la convención a nivel local. 5. Conclusiones. 6. Bibliografía.

1. Introducción

La discapacidad es un concepto que ha ido evolucionando a lo largo de la historia de la humanidad según el momento histórico. Asimismo, dependiendo del lugar geográfico y la legislación vigente en el territorio, también se pueden observar diferencias conceptuales que ha hecho difícil, durante muchos años, tener una definición homogénea. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha permitido, conjuntamente con la definición de la OMS, estandarizar la condición de discapacidad a nivel internacional. Se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona i que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias i las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. De igual forma, en su Propósito enumera los distintos tipos de discapacidad de la siguiente forma:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Naciones Unidas 2006, Art. 1).

Promover la inclusión social de las personas con discapacidad es un reto global, sin embargo, se debe realizar desde una perspectiva equitativa y no discriminatoria. La Observación General N°6 sobre la igualdad y la no discriminación, redactada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, expone que son un instrumento de interpretación para todos los principios y derechos consagrados en la Convención. Por lo tanto, son una piedra angular de la protección internacional garantizados por la Convención y, además, devienen obligaciones transversales de realización inmediata. Empero, ¿es posible hablar de inclusión social sin tener en cuenta la participación?

El principio de participación está claramente establecido en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y reafirmado en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. La participación, como derecho humano, también está reconocida en otros instrumentos de derechos humanos, por ejemplo, en el artículo 5 de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, en el artículo 7 de la Convención sobre Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y en los artículos 12 y 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño. La Convención sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad reconoce la participación como una obligación general y como una cuestión transversal. En otras palabras, adopta el lema "*Nihil de nobis, sine nobis*" (Nada sobre nosotros, sin nosotros).

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad supone un cambio de paradigma que interpela a toda la sociedad. Esta nueva mirada se resume a partir de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y, por lo tanto, todas las políticas que atienden a las personas con discapacidad deben ser pensadas y elaboradas desde hacia al respeto a los derechos humanos.

3. ¿Qué papel han jugado las ONG de Apoyo en el monitoreo y supervisión de la Convención?

El papel de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), y en concreto, las fundaciones de apoyo a la toma de decisiones juegan un papel fundamental en el monitoreo y supervisión de la Convención. Estas organizaciones, dedicadas a brindar apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, desempeñan varias funciones claves para contribuir y asegurar que los derechos establecidos en la CDPD se respeten y se implementen de manera efectiva. El artículo 12 de la CDPD, en particular, reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad el igual reconocimiento ante la ley y a tener la posibilidad de recibir el apoyo necesario para poder ejercer su capacidad jurídica.

En primer lugar, desempeñan una labor vital en la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad a partir de distintas actividades estratégicas y operativas destinadas a garantizar la implementación efectiva de la CDPD. En relación con este aspecto, tienen un rol muy importante con el análisis de políticas para asegurar que las leyes y las prácticas nacionales estén alineadas con los principios y mandatos de la Convención y, por lo tanto, devienen esenciales para garantizar que los derechos de las personas con discapacidad se respeten y se promuevan de manera efectiva.

Sustentándose en el análisis descrito anteriormente, las fundaciones de apoyo a la toma de decisiones pueden desarrollar estudios de las políticas y legislaciones nacionales que incluya la revisión de leyes vigentes para identificar lagunas y áreas de mejora. Este seguimiento permite proporcionar una evaluación crítica e independiente sobre la alineación de la legislación nacional y la efectividad en la práctica. Fundamentándose en sus análisis, estas fundaciones tienen la oportunidad de desarrollar y presentar recomendaciones de reforma a los legisladores y responsables políticos a partir de un diálogo constante para eliminar barreras y garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. En este sentido, tal y como indica Nirenberg (2000), la evaluación es un proceso continuo y programado de reflexión, basado en procedimientos sistemáticos de recolección, análisis e interpretación de información, para formular juicios valorativos fundamentados y comunicables que permitan reorientar la acción para producir los cambios deseados.

4. Participación de las Personas con Discapacidad en el Proceso de Rendición de Cuentas de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad cambia sustancialmente la forma de considerar a las personas con discapacidad en la sociedad superando el enfoque médico o asistencial hacia una conceptualización que parte de la perspectiva de Derechos Humanos. A su vez, en sus artículos 34 y 35 se encuentra la creación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, "el Comité") y el marco de rendición de Cuentas de los Estados hacia este Tratado Internacional. Hasta el momento, los Estados que han ratificado la Convención, al cabo de dos años contando a partir de su entrada en vigor, deben presentar un informe exhaustivo sobre las medidas que han adoptado para cumplir con las obligaciones del tratado y los progresos realizados. De la misma manera, posteriormente deben presentar informes, al menos cada cuatro años. Empero, ¿este protocolo de rendición de cuentas se lleva a cabo con la participación y colaboración de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, tal y como indica el artículo 4, párrafo 3 de la Convención?

El desafío de la inclusión, en las sociedades modernas, va estrictamente relacionado a los conceptos de ciudadanía y participación ya que se precisan uno de los otros para poder llegar a este anhelo. Según Bárcena (1997,2) ciudadanía equivale al reconocimiento de una serie de derechos y deberes relacionados con la participación. Así pues, se refiere a una ciudadanía activa fundamentada en que todas las personas tienen la oportunidad de participar. Del mismo modo, Solsona y Flores (2020, 190-191) señalan que la Convención establece la participación de las personas en situación de discapacidad en la vida política y pública a partir de consultas estrechas y colaborativamente con las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan. Así pues, tal y como asegura Aldana (2004,99), cualquier persona solo se desarrolla integral y plenamente cuando también es ciudadana, es decir, cuando aprende a percibir, comprender, recibir y

entender las distintas sensaciones que provienen de la sociedad como el dolor, la injusticia, la exclusión, la resistencia, la esperanza, la capacidad de expresión o propuesta alternativa, la lucha por la dignidad y los derechos humanos, el respeto a las diversidades, etc. Por lo tanto, según la conceptualización de Cortina (1997), la ciudadanía se caracteriza por la disposición constante de los individuos para involucrarse y colaborar en la promoción del bien común en colaboración con otros ciudadanos.

A partir de esta perspectiva, según Gleva (2011) se pretende transformar la concepción de ciudadanía, abandonando la consideración de las personas como meros receptores de derechos a tenerlos en consideración de coautores, con un compromiso y una responsabilidad activa en la acción y el cambio. Se precisa fomentar la idea que las personas con discapacidad pueden ser proactivas, críticas, y comprometidas con su entorno, su comunidad para mejorar su calidad de vida. Partiendo desde esta perspectiva, consideramos que la participación no es solo una opción ya que todas las personas deben tener el derecho a una participación activa, libre y significativa. Ya en su día, Eleanor Roosevelt, reflexionó sobre en qué espacio nacen los Derechos Humanos, finalmente afirmó:

“Pues en pequeños lugares, cerca de nosotros; en lugares tan próximos y pequeños que no aparecen en los mapas. Pero esos son los lugares que conforman el mundo del individuo (...) Si esos derechos no significan nada en esos lugares tampoco significan nada en ninguna otra parte. Sin una acción decidida de los ciudadanos para defender esos derechos a su alrededor, no se harán progresos en el resto del mundo.”
(United Nations 2012, 11)

5. Necesidad de contar con indicadores contextualizados a la convención a nivel local

A día de hoy, se han desarrollado diversas iniciativas que se han materializado en forma de guías i/o herramientas para monitorizar la Convención a partir de indicadores de derechos humanos.

Un análisis exhaustivo de todos estos instrumentos sobrepasa el propósito de este estudio y, por lo tanto, nos ceñiremos a una pequeña enumeración i presentación. Por un lado, Bridging the Gap, (proyecto financiado por la Unión Europea en el marco del Instrumento de Cooperación al Desarrollo y el Programa Temático “Retos y Bienes Públicos Mundiales) formuló indicadores disponibles en tablas y centrados en los derechos humanos de la UNCDPD desde el artículo 1 al 33 (Bridging the Gap, 2018). Sin embargo, dado que cada Estado tiene su legislación nacional, sus políticas y programas públicos, es necesaria una contextualización de los indicadores propuestos. Por ello, los indicadores deben ajustarse y adaptarse al contexto social, político y legislativo de cada Estado i/o región para facilitar su implementación. Por su parte, la Red de Juristas por la Discapacidad (2023) presentó la iniciativa Latamdis, se trata de un medidor digital con la finalidad de apoyar la aplicación y la supervisión de la Convención en los países Iberoamericanos. A pesar de que, se halla aún en la fase piloto, establece distintos cuadros de indicadores para los artículos 12 y 13 de la UNCDPD para los países de Argentina, Perú y Colombia. Con la misma intención, el Observatorio del Desarrollo (OdD) de la Universidad de Costa Rica realizó el proyecto Formulación de Indicadores e Índices de los Derechos de las Personas con Discapacidad, enmarcado en su ámbito nacional, formulando una propuesta de indicadores e índices sobre el estado de los derechos de las personas con discapacidad, dar seguimiento a los instrumentos internacionales y nacionales de derechos de las personas con discapacidad, a las políticas nacionales y a la evaluación de cada una de ellas (Vargas y Brenes, 2019). Esta serie de instrumentos ejemplifican tanto la distancia entre la formulación jurídica de los derechos humanos y la realidad concreta, como también las posibilidades de traducir los estándares de derechos humanos en unidades medibles (García, 2011, 188) y (Landman, 2005).

La mera existencia de las iniciativas descritas con anterioridad demuestra la necesidad de contar con datos tangibles para conocer el estado de los derechos de las personas con discapacidad. Por añadidura, apreciamos la carencia de iniciativas para comprender la percepción y el disfrute de los derechos consagrados en la Convención de las propias personas con discapacidad. Pautassi (2010) ya expone la carencia de metodologías o herramientas específicas que establezcan procedimientos para la utilización de indicadores que, al mismo tiempo sirvan para algo más que para la preparación de los informes periódicos que los Estados están obligados a enviar al Comité (Pautassi 2010,4).

Interpretando los proyectos, descritos anteriormente, como Macro-indicadores ya que su intencionalidad es evaluar los derechos de las personas con discapacidad en un sentido amplio, lidiando con factores políticos, legislativos y sociales de un Estado y/o territorio, por lo tanto, sería sumamente interesante hallar Micro-indicadores con el objetivo de obtener datos en relación a la percepción de las personas con

discapacidad sobre sus derechos, voluntades e preferencias. En este sentido, (Barsh 1993) hace referencia en distintas ocasiones la necesidad de contemplar niveles de organización social menores que el Estado para medir los derechos humanos ya que permitiría la interiorización de la norma internacional a los agentes sociales no socializados en la materia (Martínez y Ortega, 2015, como se citó en García, 2018, 381). En consecuencia, la promoción y protección de los derechos humanos dejar de ser un asunto exclusivo de los gobiernos ya que se fomenta la participación de la ciudadanía (Pautassi 2010, 385) y a la vez, tal y como afirma (Cohen y Arato, 1992, 22-23), ayudaría a verificar la finalidad del Derecho Internacional de Derechos Humanos.

6. Conclusiones

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece claramente que los sistemas de apoyo y cuidados son esenciales para permitir que las personas con discapacidad participen de forma plena, activa y significativamente en la sociedad, con opciones iguales a los demás, y vivan con dignidad, autonomía e independencia. Este enfoque resalta la importancia de considerar las necesidades específicas de cada individuo, reconociendo su capacidad y agencia dentro de la sociedad. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos se ha pronunciado distintas veces sobre la importancia del reconocimiento legal del apoyo para la adopción de decisiones. Si bien es cierto que ha habido un progreso notorio en la materia, también ha puesto hincapié en las diferencias de ritmo entre las actitudes sociales, los servicios patrocinados por el Estado y las organizaciones de la sociedad civil que son las que han encabezado las iniciativas experimentales (United Nations 2023, § 45).

Indudablemente, todo lo relativo a lo narrado en este artículo va estrechamente relacionado con el Enfoque basado en los Derechos Humanos (EBDH) como marco conceptual para el proceso de desarrollo humano. Así pues, hablamos de analizar desigualdades y corregir las prácticas discriminatorias que, aún a día de hoy, se están llevando a cabo cuando se habla de apoyo y cuidados a las personas con discapacidad. En este sentido, tal y como apunta (Borja), la incorporación del EBDH en la evaluación supone incorporar los principios, valores y normas de los derechos humanos, trabajar con sus componentes y situarse dentro de un entorno participativo, inclusivo y transparente. Esto implica incorporar un cambio de mirada y considerar elementos que no se han tenido en cuenta ahora (Borja 2011, 17). En relación con este aspecto, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ya planteó que la solidez de los sistemas comunitarios de apoyo y asistencia precisan de mecanismos integrados de rendición de cuentas basados en enfoques participativos y centrados en la persona (Naciones Unidas, 2023 § 48-49); tal y como apuntábamos anteriormente con el EBDH.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto en este artículo, observamos la necesidad de dar un paso más para la inclusión real de todas las personas con discapacidad para que su voz se tenga en cuenta a partir de su participación activa en los procesos de rendición de cuentas. Es evidente que precisamos Macro-indicadores para poder evaluar un Estado, un territorio desde la perspectiva política-legislativa. Pero también es sumamente importante tener la oportunidad de realizar evaluaciones desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad que recibe apoyos a partir de Micro-indicadores ya que, de esta manera, tendríamos la oportunidad de realizar una comparativa entre la visión que tiene el Estado y las personas con discapacidad sobre el estado de los Derechos de las personas con discapacidad en un territorio concreto.

7. Bibliografía

BÁRCENA ORBE, Fernando, *El oficio de la ciudadanía: Introducción a la educación política*, Barcelona, Paidós, 1997.

ALDANA MENDOZA, Carlos, *Ternura y Postura: La educación para la paz*, Ciudad de Guatemala, Editorial de Ciencias Sociales, 2004.

CORTINA ORTS, Adela, *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Madrid, Alianza, 1997.

COHEN, Jean Louise. y ARATO, Andrew, *Civil Society and Political Theory*, Cambridge, MA, MIT Press, 1992.

SOLSONA CISTERNAS, Diego, y FLORES ÁGUILA, Melissa, *Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la Región de Magallanes, Chile*, “Revista del CLAD Reforma y Democracia”, núm. 77 (julio 2020), pp. 187-214.

GARCÍA CÍVICO, Jesús., *¿Qué es un indicador de derechos humanos y cómo se utiliza?*, “Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos”, núm. 24, 2011, pp. 179-219. Disponible en: <https://bit.ly/3I96oRW>

GARCÍA CARRANZA, Paula María., *Los indicadores de derechos humanos: una oportunidad de avanzar hacia la interiorización de los derechos humanos*, “Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos”, núm. 38, 2018, pp. 359-388. Disponible en: <https://bit.ly/3lpoCpl>

UNITED NATIONS, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York, United Nations, 2006. Disponible en: <https://bit.ly/3I7GPYN>

BRIDGING THE GAP, *Human Rights Indicators for the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Support of a Disability Inclusive 2030 Agenda for Sustainable Development*, 2018. Disponible en: <https://bit.ly/3Sam8Ji>

JURISTAS POR LA DISCAPACIDAD, *Medidor en línea del cumplimiento de la convención de naciones unidas de los derechos de las personas con discapacidad en Latinoamérica*, 2023. Disponible en: <https://bit.ly/4aP8oLy>

PAUTASSI, Laura Cecilia., *Indicadores en materia de derechos económicos, sociales y culturales. Más allá de la medición*, en V. Abramovich & L. Pautassi (Eds.), *La medición de derechos en las políticas sociales*, Buenos Aires, Argentina, Del Puerto, 2010, pp. 1-25. Disponible en: <https://bit.ly/3Hbwd2k>

BARSH, Russel Lawrence, *Measuring Human Rights: Problems of Methodology and Purpose*, “Human Rights Quarterly”, vol. 15, núm. 1, 1993, pp. 87–121. Disponible en: <https://doi.org/10.2307/762653>

GEVA LÓPEZ, Elisabet, *De la Discapacidad social a la participación social: un compromiso como ciudadanos*, XII Congreso Internacional de teoría de la educación 2011, Universitat de Barcelona.

LANDMAN, Todd, *The Scope of Human Rights: From Background Concepts to Indicators*, presentado en AHRI-COST Action Meeting, University of Essex Human Rights Centre, Oslo, marzo 11-13, 2005.

MARTÍNEZ QUEZADA, José Álvaro., y ORTEGA RAMÍREZ, Adriana Sletza. *Internalización de normas internacionales en materia de derechos de migrantes. El caso de Chiapas*, “Norteamérica”, vol. 10, núm. 1, 2015, pp. 191-213.

NACIONES UNIDAS, *Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos: Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad*, 2023. Disponible en: t.ly/aLzbR

NIRENBERG, Olga, *Nuevos enfoques en la evaluación de proyectos y programas sociales*, presentado en el VI Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Buenos Aires, Argentina, 5-9 de noviembre de 2001.

BORJA SEGADÉ, Carmen., GARCÍA VARELA, Paloma. y HIDALGO LORITE, Richard, *El enfoque basado en Derechos Humanos: Evaluación e Indicadores*, 2011.



MIKE SCHALTZ

Luxembourg

Luxemburgo

CV (English). My name is Mike Schaltz, I am 49 years old, married, have two children and live in Luxembourg in the heart of Europe. As a trained social worker, I worked in a psychiatric hospital in Luxembourg for almost ten years before moving to the guardianship association SAT asbl in 2007, which I helped found in 2005 and which I have been in charge of managing ever since. The SAT asbl is the first existing guardianship association in Luxembourg. I am also a member of the Luxembourg Council for People with Disabilities (CSPH) and a member of the ethics board of a psychiatric hospital in Ettelbruck/Luxembourg.

Contact: mike.schaltz@satasbl.lu

CV (Español). Mi nombre es Mike Schaltz, tengo 49 años, estoy casado, tengo dos hijos y vivo en Luxemburgo, en el corazón de Europa. Como asistente social de formación, trabajé durante casi diez años en un hospital psiquiátrico en Luxemburgo antes de trasladarme en 2007 a la asociación de tutela SAT asbl, que ayudé a fundar en 2005 y de la que soy responsable desde entonces. La SAT asbl es la primera asociación de tutela existente en Luxemburgo. También soy miembro del Consejo de Luxemburgo para Personas con Discapacidad (CSPH) y miembro del consejo de ética de un hospital psiquiátrico en Ettelbruck/Luxemburgo.

Contacto: mike.schaltz@satasbl.lu

Title: The role of the new NGOs in Luxembourg guardianship-law

Abstract: Luxembourg carried out the last major reform of its guardianship law in 1982. From the outset, this reform stipulated that associations and foundations should take care of people in need of protection. Nevertheless, it took until 2005 for the first Luxembourg guardianship association to be founded.

In my presentation I will give an insight into the Luxembourg guardianship landscape, before and after 1982. Above all, however, I will shed light on the impact of the new guardianship associations since 2005 and try to describe the associated changes and challenges in Luxembourg. Please note that the terminology of « guardianship » is still used in our common law language.

The fact that the emergence of guardianship associations coincides with the CRPD signed by Luxembourg in 2007 is more of a coincidence. Luxembourg only ratified the CRPD in 2011, so in my opinion the guardianship associations have intentionally or unintentionally forestalled the partial implementation, especially of CRPD article 12.

Luxembourg is known to be a wealthy nation. Nevertheless, the care of the people to be protected is still treated as neglected, especially in terms of the means used. A reform of Luxembourg's guardianship law has been on the agenda for years, but specifically Luxembourg is still in 1982. Therefore, the role of the guardianship associations seems to me to be more important than ever, as they bring the necessary experience in line with the CRPD from the base up which could then flow into a future reform.

The participation of our support association in this world congress is therefore a further contribution to the reform. We look forward to Buenos Aires 2024.

Keywords: Guardianship. Vulnerability. International Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Título: El papel de las nuevas ONG en la ley de tutela de Luxemburgo

Resumen: Luxemburgo llevó a cabo la última gran reforma de su ley de tutela en 1982. Desde el principio, esta reforma estipuló que las asociaciones y fundaciones debían hacerse cargo de las personas necesitadas de protección. Sin embargo, hubo que esperar hasta 2005 para que se fundara la primera asociación de tutela en Luxemburgo.

En mi presentación daré una idea del panorama de la tutela en Luxemburgo, antes y después de 1982. Pero, sobre todo, arrojaré luz sobre el impacto de las nuevas asociaciones de tutela desde 2005 e intentaré describir los cambios y desafíos asociados en Luxemburgo. Tenga en cuenta que la terminología de «tutela» todavía se utiliza en nuestro lenguaje de derecho consuetudinario.

El hecho de que el surgimiento de las asociaciones de tutela coincida con la CDPD firmada por Luxemburgo en 2007 es más bien una coincidencia. Luxemburgo no ratificó la CDPD hasta 2011, por lo que, en mi opinión, las asociaciones de tutela han impedido, intencionadamente o no, la aplicación parcial, especialmente del artículo 12 de la CDPD.

Se sabe que Luxemburgo es una nación rica. Sin embargo, todavía se descuida el cuidado de las personas a proteger, especialmente en lo que respecta a los medios utilizados. La reforma de la ley de tutela de Luxemburgo está en el orden del día desde hace años, pero en Luxemburgo todavía está en 1982. Por lo tanto, el papel de las asociaciones de tutela me parece más importante que nunca, ya que aportan la experiencia necesaria en consonancia con la CRPD desde la base hacia arriba, que luego podría derivar en una futura reforma.

La participación de nuestra asociación de apoyo en este congreso mundial es, por tanto, una contribución adicional a la reforma. Esperamos con ansias Buenos Aires 2024.

Palabras clave: Tutela. Vulnerabilidad. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



DENISA REMONA VANE
Support-Girona Foundation, Spain
Fundació Support-Girona, España

CV English. Denisa Remona Vane graduated in Law and Criminology, she has a Master's in Access to Law Practice. She works in the Legal Department of Fundació Support-Girona.

Contact: denisa.vane@supportgirona.cat

CV Español. Denisa Remona Vane es graduada en Derecho y Criminología y ha cursado el Máster de Acceso a la Abogacía. Trabaja en el Área Jurídica de la Fundación Support-Girona.

Contacto: denisa.vane@supportgirona.cat



CARLA FADLALLAH
Support Foundation, Girona, Spain
Fundació Support Girona, España

CV English. Political Scientist and Master in International Law, she works as Project Manager at the International and Innovation Area of Fundació Support-Girona.

Contact: carla.fadlallah@supportgirona.cat

CV Español. Es graduada en Ciencias Políticas y tiene un Máster en Derecho Internacional, trabaja en el Área de Proyectos e Innovación de la Fundació Support Girona.

Contacto: carla.fadlallah@supportgirona.cat

Title: Towards new care policies: personal budgets as a self-directed support model

Abstract: The Convention urges the development of social policies enabling people with disabilities to organize the support they need. The UNIC Project, funded by the European Union, addresses the cross-cutting applicability and

replicability of the personal budget model, implemented since 2017 in Flanders (Belgium), across the partner countries in the project.

It also focuses on designing tools to enhance the quality of life and the design, delivery, and evaluation of services.

Keywords: Disability. Independent Living. Personal Budgets. Self-directed support. Social Policies.

Título: Hacia nuevas políticas de cuidados: los presupuestos personales como modelo apoyo autodirigido

Resumen: La Convención insta al desarrollo de políticas sociales que permitan a las personas con discapacidad organizar el apoyo que precisan. El Proyecto UNIC, financiado por la Unión Europea, aborda de manera transversal la aplicabilidad y replicabilidad del modelo de presupuestos personales, implementado desde 2017 en Flandes (Bélgica), en el conjunto de países de los socios que conforman el Proyecto.

También abarca el diseño de herramientas que mejoren la calidad de vida y el diseño, prestación y evaluación de servicios.

Palabras clave: Discapacidad. Vida Independiente. Presupuestos personales. Apoyo autodirigido. Políticas Sociales.

HACIA NUEVAS POLÍTICAS DE CUIDADOS: LOS PRESUPUESTOS PERSONALES COMO MODELO APOYO AUTODIRIGIDO

Históricamente, la discapacidad ha estado asociada con la opresión y la falta de autonomía. Los servicios que se destinan a las personas con discapacidad han sido habitualmente impuestos sin tener en cuenta sus voluntades, preferencias y deseos. Los modelos tradicionales de atención tienden a limitar la capacidad de las personas con discapacidad para dirigir y controlar los servicios y los apoyos que reciben, lo que conduce al des-empoderamiento económico, a la segregación, al aislamiento y a la pérdida de autonomía¹. Además, estos modelos crean un desequilibrio de poder entre el cuidador y la persona que recibe cuidados, dando lugar a prácticas y actitudes paternalistas que crean un entorno donde el riesgo, la violencia, la explotación y los abusos es mayor².

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 de diciembre de 2006 (en adelante, CDPD), conlleva un antes y un después muy significativo en el cambio de paradigma en la atención y apoyo a las personas con discapacidad. La Convención, que aglutina en único texto de carácter vinculante, el reconocimiento de un conjunto de derechos para la ciudadanía con discapacidad y una serie de obligaciones para los Estados que la han firmado y ratificado, rompe con el modelo médico de discapacidad y adopta el modelo basado en derechos humanos, reconociendo a las personas con discapacidad los mismos derechos que el resto de la sociedad. En su artículo 19, la Convención, proclama la necesidad de transformar los servicios para garantizar el disfrute efectivo por parte de las personas con discapacidad de su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Defiende el libre desarrollo de la personalidad, la autodeterminación y la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad.

Por su parte, el artículo 12 de la CDPD, contempla un cambio de modelo a la hora de regular la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, y especialmente en aquellas situaciones en que puede resultar necesario algún tipo de intervención por parte de terceras personas – físicas o jurídicas.³ Este artículo, interpretado de forma minuciosa por el Comité de derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, en la Observación General núm.1 (2014) *sobre el igual reconocimiento como persona*

¹ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. 2024. "Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad." p. 2.

² Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. 2023. "Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)." A/HRC/52/52, p. 4).

³ Grañana, A. 2023. Los servicios de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Cataluña. Programa de Doctorado en Derecho y Ciencia Política, Universitat de Barcelona.

ante de la ley, pretende asegurar que las personas con discapacidad tengan derecho a tomar decisiones sobre el disfrute y el ejercicio de todos sus derechos sin necesidad de ser representadas⁴.

Así, y partiendo de la Observación General n°1, es imperativo que los servicios de apoyo a las personas con discapacidad, se reformulen para que sean las personas con discapacidad las que puedan tomar decisiones sobre cómo, cuándo y de qué manera quieren recibir estos apoyos.

Ahora bien, según indica el ex Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn, para que este derecho pueda materializarse de forma efectiva es necesario que los cambios legislativos vengán acompañados de un cambio del ecosistema existente de apoyo y servicios, de modo que exista un vínculo entre la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y el desarrollo comunitario⁵.

Este ecosistema tiene que direccionar hacia modelos de apoyo-autodirigido donde los servicios sociales actúen como facilitadores para que las personas puedan acceder a sus derechos reconocidos como son la dignidad humana, el derecho a la autonomía y a la participación plena en la sociedad.

Este cambio de paradigma y en la manera en que se ofrecen los servicios de atención y apoyo, debe orientarse hacia un enfoque comunitario que fomenta la inclusión total en la sociedad de las personas con cualquier tipo de discapacidad. Esta voluntad de cambio también queda reflejado en el Pilar Europeo de Derechos Sociales, que insta a garantizar el acceso a cuidados asequibles y de calidad, especialmente en el hogar y en entornos comunitarios⁶, dejando atrás entornos institucionales segregados y fuera de la comunidad. Para la consecución de todos estos objetivos resulta imprescindible la efectiva conceptualización, desarrollo e implementación de esquemas de apoyo autodirigido.

Los esquemas de apoyo autodirigido defienden y promueven la idea de que las personas con discapacidad están mejor posicionadas para determinar sus propias necesidades y aspiraciones vitales, y se distinguen por colocar al individuo en el centro de la toma de decisiones, además de reconocer la importancia del empoderamiento personal. En lugar de adoptar un enfoque paternalista o asistencialista, el apoyo autodirigido aboga por empoderar a las personas con discapacidad para que tomen el control de sus procesos vitales, reconociendo que cada persona es única, con sus propias aspiraciones, metas, deseos y habilidades, y por lo tanto promueven que sean los servicios que se adapten a las necesidades específicas de cada individuo. Al poner a la persona en el centro del proceso de decisión, el apoyo autodirigido promueve la participación activa en la planificación y gestión de los servicios y apoyos que precisen y deseen, promoviendo no solo la autonomía, autodeterminación y autoestima, sino que aumentando potencialmente la efectividad y eficiencia de los servicios prestados.

A diferencia del modelo vertical de servicios⁷, basado en la lógica de que la comunidad dirige fondos al estado a través de impuestos, este financia servicios profesionales y estos en última instancia deciden qué apoyos necesita una persona con discapacidad, el modelo de apoyo autodirigido se fundamenta en la premisa de que es el ciudadano que vive en la comunidad, el que tiene derecho a recibir apoyos y a escoger aquellos que se adaptan mejor a sus necesidades⁸. Esta definición pone de relieve que el apoyo autodirigido es una clara manifestación de ciudadanía y derechos humanos⁹.

Aunque el modelo vertical sigue siendo el estándar en la mayoría de países, los modelos de financiación centrados en la persona han ido ganando fuerza e interés por parte de los entes públicos. Estos modelos tienen objetivos comunes, como facilitar la toma de decisiones y el control de las personas con necesidades de atención y apoyo, además de dotar de más eficiencia los modelos tradicionales de financiación, los modelos de apoyo autodirigido, adoptan formas variadas en diferentes países.

⁴ Ibid

⁵ Ibid.

⁶ Pilar Europeo de Derechos Sociales. Capítulo III, artículo 18.

⁷ En inglés: Professional Gift Model, Duffy 2018

⁸ Duffy, Simon. 2018. Self-Directed Support: If It's So Good Then Why Is It So Hard? Centre for Welfare Reform, p. 10

⁹ Ibid.

Para entender el desarrollo de esta teoría, es preciso retroceder a los años 70, momento en que la ciudad italiana de Trieste fue el escenario de la revolución en Salud Mental liderada por el psiquiatra Franco Basaglia y que desembocó en lo que hoy se conoce como el modelo Italiano de Comunidad de Apoyos. El objetivo principal de Basaglia fue la eliminación del sistema de asilos y el reemplazo por una red de servicios territoriales con múltiples funciones como cuidados, alojamiento, protección y asistencia. Siguiendo el modelo de Trieste, muchas regiones de Italia cerraron asilos en los años posteriores. En 1973, el Departamento de Salud Mental de Trieste se convirtió en el centro piloto de la Organización Mundial de la Salud para la desinstitucionalización y el cuidado en comunidad¹⁰.

El modelo iniciado por Basaglia se basa en un sistema de centros comunitarios donde se reconoce el derecho de la persona a ser “mentalmente diferente” en contraposición a “mentalmente enfermo”. A la vez, se centra en el derecho de las personas a la ciudadanía y a participar activamente en la vida social de su comunidad. Algunas características más destacadas son la creación de Centros Comunitarios de Salud Mental, abiertos las 24 horas del día, los 7 días de la semana, Sistema de puertas abiertas con el nivel más bajo de cuidado involuntario y que proporciona trabajo y empleo significativo para las personas a través de cooperativas sociales. Este modelo, ha conseguido que la ratio de suicidio haya caído un 50% en los últimos 20 años.

El modelo muestra los resultados tangibles y el abanico de posibilidades que se obtienen si se hace hincapié en la atención basada en la comunidad, centrándonos en la persona, no en el trastorno, y capacitando a las personas para que se sientan parte de la comunidad, dejando atrás el modelo incapacitante y el enfoque marcadamente médico de la salud mental y la discapacidad¹¹.

Uno de los elementos de Trieste, fue la introducción de los presupuestos personales, un modelo de financiación centrado en el usuario que hoy en día en Trieste, con aproximadamente 160 usuarios de servicios, absorbe el 18% del presupuesto anual del Departamento de Salud Mental. El legado de Trieste como caldo de cultivo para la innovación en la atención de la salud mental y partiendo del enfoque del modelo de apoyo autodirigido, ha influido positivamente en la adopción de prácticas centradas en el usuario en diversas regiones europeas y mundiales, y ha contribuido al avance global de la atención de la salud mental basada en la comunidad.

En la actualidad entre estas prácticas, cabe destacar, la adopción por parte de Flandes, del modelo de financiación de presupuestos personales, modelo que se caracteriza por otorgar al individuo con discapacidad y a sus familias un mayor control y autonomía sobre los recursos a los que la persona tiene, y se le reconoce el derecho a recibir. En Flandes, las personas con necesidades de asistencia y apoyo pueden recibir una cantidad limitada de servicios directos, pero cuando estos servicios son insuficientes para satisfacer sus necesidades, o cuando ellas mismas quieren organizar estos servicios, pueden solicitar un Presupuesto de Asistencia Personal (para menores) o un Plan de Presupuesto Personal (para adultos).

Desde 2017, todos los adultos con discapacidad tienen derecho a un Plan de Presupuestos Personales (PVB). Los interesados en este plan pueden solicitarlo a través de la Agencia Flamenca para las Personas con Discapacidad, VAPH. El PVB se puede utilizar como una asignación en efectivo o a través de vales, o una combinación de ambos. Los vales sólo pueden utilizarse para adquirir servicios de proveedores certificados, mientras que el presupuesto en metálico también puede utilizarse con un proveedor no certificado.

Las organizaciones de planes de apoyo a los servicios (DOP), que ayudan a las personas a identificar sus necesidades y deseos y luego les ayudan a elaborar un plan de apoyo para acceder y organizar los servicios, además, existen organizaciones de asistencia (Bijstandsorganisaties), cuyo objetivo es ayudar a las personas con discapacidad que reciben presupuestos personales a orientarse en el sistema de presupuestos personales¹².

Para la transferibilidad del modelo de Flandes, se planteó en el año 2020, el proyecto UNIC, liderado por la organización EASPD y financiado por la Unión Europea a través del programa de Empleo e Innovación

¹⁰ Mezzina, Roberto. 2014. "Community Mental Health Care in Trieste and Beyond: An 'Open Door-No Restraint' System of Care for Recovery and Citizenship." *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 440.

¹¹ Proyecto UNIC. Models of Good Practice Report on Personal Budgets. <https://www.unicproject.eu/wp-content/uploads/2021/09/2.1-Models-of-Good-Practices-report.pdf>, p. 16

¹² Para más información sobre la aplicación del modelo de presupuestos personales puede visitar: <https://www.unicproject.eu/wp-content/uploads/2021/09/2.1-Models-of-Good-Practices-report.pdf>

Social (EaSI)¹³. En el marco del proyecto UNIC, la Fundación Support-Girona participó y planteó no solo un plan de replicabilidad-transferabilidad de este sistema en Cataluña sino también mejoras por lo que respecta al desarrollo del sistema actual a través del desarrollo de tres herramientas específicas:

La primera, destinada a la “*Motorización de la calidad*” y que tiene como objetivo, evaluar la calidad de vida de las personas beneficiarias de un presupuesto personal midiendo el impacto del presupuesto personal en sus vidas siguiendo los principios y criterios establecidos en la Convención de las Naciones Unidas.

Esta herramienta creada por los socios del proyecto y denominada “*Quality Monitoring Tool*” ayuda a identificar las fortalezas y debilidades de un sistema de presupuestos personales. Se basa además en una autoevaluación que puede ser utilizada para las personas titulares o beneficiarias de un presupuesto personal, con necesidades de atención y apoyo de larga duración, para evaluar el impacto que este tiene en su calidad de vida y su contexto social. Además, permite identificar si los presupuestos personales contribuyen a que las personas puedan tener un mejor acceso a sistemas de apoyo a fin de lograr sus objetivos y metas vitales. Finalmente, permite crear conciencia para ayudar a las personas a identificar qué más pueden lograr o qué más pueden hacer con su presupuesto personal.

La herramienta puede ser utilizada de manera individual y de forma autónoma por el receptor o titular del presupuesto personal o bien recibir la ayuda de entrevistadores “pares” o “iguales” y toma como eje principal las ocho dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Schalock y Verdugo: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

La segunda herramienta, se diseñó para ayudar a los proveedores de servicios a evaluar los servicios que prestan y a trabajar hacia la prestación de servicios centrados en la persona y que cumplan los derechos y estándares mencionados. La herramienta contiene tres etapas: a) fase de mapeo, b) fase de discusión y c) fase de planificación.

En la fase de mapeo se responde a una serie de preguntas para obtener información, gráfica o numérica, que permitiría describir el funcionamiento actual de la organización o servicio. A fin de decidir quién, cómo y con quién rellenar la herramienta, se recomienda que se organice un grupo de discusión interno dentro de la organización o servicio que permitiría generar debate, investigación y mejora. Por último, con la fase de planificación, se proporciona a las organizaciones un marco para formular propuestas o acciones de cambio destinadas a mejorar su funcionamiento actual que se basen tanto en las recomendaciones de la Convención de las Naciones Unidas como en sus propias percepciones o conocimientos.

Los presupuestos personales pueden ayudar a los proveedores de servicios a alcanzar estos objetivos ya que, en esencia, se configuran como un mecanismo mediante el cual la persona receptora de servicios dispone de más control sobre los servicios que precisa, necesita o requiere. En este sentido, tanto el marco-sistema de presupuestos personales como el esquema de servicios centrados en la persona se refuerzan mutuamente. Los presupuestos personales actúan como altavoz para las personas receptoras de servicios y, a su vez, actúan como catalizador para la creación – o la modificación de servicios existentes – de servicios centrados en la persona”.

A fin de evaluar las mejoras que se han realizado en la provisión de servicios o analizar aquellos aspectos que cabría mejorar dentro de una entidad, esta herramienta podría utilizarse, por ejemplo, trimestralmente. Ahora bien, es posible que determinadas secciones de esta herramienta no puedan ser aplicables debido al marco jurídico y legislativo del país. En este caso, cabría pensar qué leyes o reglamentos deberían cambiar y de qué forma deberían cambiar a fin de permitir la creación de un servicio más basado en derechos.

Finalmente se planteó la herramienta de “*Garantía de Cumplimiento*” la cual está diseñada para ayudar a las autoridades públicas a mejorar las actuales políticas públicas en materia de atención y apoyos de larga duración. Esta herramienta fue diseñada para apoyar a cualquier equipo de trabajo encargado de la revisión y mejora del sistema de atención y cuidados y apoyos de larga duración. El objetivo principal es evaluar no solo el grado de cumplimiento de las obligaciones de las autoridades públicas en materia de derechos humanos sino también para evaluar el progreso en el proceso de cambio y transformación de sus modelos de financiación del sistema de cuidados y apoyos de larga duración (“Long Term Care and Support”; LTCS”) hacia un enfoque centrado en la persona.

¹³ Para más información sobre el programa EaSi: <https://european-social-fund-plus.ec.europa.eu/en/esf-direct-easi>

¿Cómo podemos transferir y replicar todas estas herramientas a diferentes países, regiones y contextos sociales y económicos?

En el contexto Argentino, por ejemplo, y tal como Observó el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en relación a los informes periódicos emitidos por Argentina, aún persiste el modelo médico en la legislación y las políticas de discapacidad lo que hace necesario una armonización de la legislación y las políticas públicas a nivel federal, provincial y local con la Convención, incluyendo la aprobación de una nueva ley sobre los derechos de las personas con discapacidad alineada con el modelo de derechos humanos, así como una reforma de la normativa sobre las prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral para las personas con discapacidad y el sistema de certificación de la discapacidad.

Además otro aspecto respecto del que el Comité muestra su preocupación es la relativa a la insuficiente formación acerca de la Convención entre las personas responsables de formular políticas y legislación, el poder judicial y los profesionales del sector de la justicia, el personal penitenciario médico y sanitario, el personal docente, los trabajadores sociales y demás profesionales que trabajan en el sector de la discapacidad. Cabe señalar que la ausencia de una formación adecuada acerca de la Convención así como de las necesidades de las personas con discapacidad es un hecho recurrente en muchos países, incluso en el estado español.

En relación con el artículo 19 CDPD, que consagra el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, el Comité señala que en el territorio argentino aún sigue presente la institucionalización de las personas con discapacidad, las cuales permanecen internadas durante períodos prolongados de tiempo en hospitales psiquiátricos o en otro tipo de instituciones similares y que, pese a los avances de la Provincia de Buenos Aires, no se ha acabado de cumplir con el cierre definitivo de hospitales monovalentes públicos y privados. Señala, además, una ausencia de reglamentación y regulación de los apoyos para la vida independiente que aún sigue relegada en el modelo médico y que impide que la persona usuaria pueda decidir por sí misma el tipo de apoyo que necesita. Posiblemente, este hecho tal como señala el propio Comité, se deba a la escasa participación de las personas con discapacidad en la elaboración e implementación de planes nacionales de salud mental y de desinstitutionalización.

Considerando las observaciones del Comité, así como los desafíos específicos mencionados en el informe, se pueden proponer acciones concretas para la aplicación de las herramientas mencionadas:

En primer lugar, sería recomendable establecer indicadores relacionados con el cierre definitivo de hospitales psiquiátricos y el desarrollo de un sistema de atención en comunidad, remodelando la atención y apoyo que se ofrece a las personas con discapacidad para alinearlos con la CDPD y los principios de Derechos Humanos.

En relación a la herramienta de Garantía de Cumplimiento, se podría aplicar esta herramienta para evaluar el cumplimiento de las leyes y regulaciones relacionadas con la atención de personas con discapacidad y mejorar las políticas sociales existentes en Argentina relativas al sistema de atención, cuidados y apoyos de larga duración a fin de que sean acordes a las previsiones contenidas en la Convención. A su vez, innovar y mejorar la normativa sobre los derechos de las personas con discapacidad a fin de alcanzar su autonomía y vida en comunidad e identificar las brechas en la implementación de estas leyes, trabajando en colaboración con las autoridades pertinentes para abordarlas.

La herramienta de Prestación de Servicios se puede utilizar para evaluar la prestación de servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad en instituciones y hospitales psiquiátricos y también los servicios prestados en la comunidad a fin de desarrollar planes de acción basados en los resultados de la evaluación, con el objetivo de mejorar la prestación de servicios y promover un enfoque centrado en la persona, en su inclusión social potenciando su vida en comunidad. Se debe, por tanto, promover, fomentar y proporcionar las herramientas necesarias para que las personas usuarias del servicio sean escuchadas y tenidas en consideración a la hora de evaluar y crear éstos servicios. Sólo de este modo, los servicios prestados responderán a sus necesidades de apoyo y/o requisitos personales.

En resumen, estas herramientas podrían ser utilizadas como parte de un enfoque integral para abordar los desafíos identificados por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en Argentina, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la inclusión de las personas con discapacidad e iniciar el camino hacia la plena aplicación de la Convención.

Cabe decir que, a pesar de las recomendaciones que ofrece a la comunidad argentina, el Comité observa como ejemplos muy positivos, las medidas adoptadas orientadas a la creación de políticas públicas destinadas a la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, tales como, por ejemplo, el Programa Buenos Aires Libre de Manicomios con avances en la inclusión en la comunidad de las personas institucionalizadas.

Bibliografía

- Allan, T. "Putting Personal Budgets in Their Place." 2011. Accessed April 4, 2024. <https://citizen-network.org/library/putting-personal-budgets-in-their-place.html>
- Alliance. Health and Social Care Alliance Scotland. "Personal Experiences of Self-directed Support." 2017. Accessed February 7, 2024. <https://www.alliance-scotland.org.uk/wp-content/uploads/2017/10/ALLIANCE-SDS-Personal-Experiences-of-SDS-Report-2017.pdf>
- United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights. "Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas Para los Derechos Humanos." A/HRC/55/34, Consejo de Derechos Humanos, 55ª período de sesiones, 2024".
- Guinn, Gerard. "Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad." A/HRC/52/32, Consejo de Derechos Humanos, 52º período de sesiones, 2023.
- Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Consejo de Derechos Humanos, 34º período de sesiones. A/HRC/34/58
- Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023. "Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19).A/HRC/52/52
- Breedlove, L. "Self-Directed Worldwide: Contrasting beliefs and their impact on practice." 2020. Discussion paper from the Center for Welfare Reform. Accessed February 8, 2024. <https://citizen-network.org/>
- Cassandra, S., et al. "Co-financing Residential Care for Older People: Models and Equity Implications." 2020/4. European Centre For Social Welfare Policy and Research. Accessed April 1, 2024. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/3774>
- Dalrymple, J., Macaskill, D., & Simmons, H. "Self-Directed Support: Your Choice, Your Right." 2017. Discussion paper from the Center for Welfare Reform.
- Dickinson, H. "Individual Funding Systems: What Works?" Exeley, Issue 3, Vol. 2017.
- Duffy, S., Dalrymple, J., Crosby, N. on behalf of EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities). "Self-Directed Support for Service Providers: Exploring the Responsibilities and Options for Service Providers for Persons with Disabilities."
- European Expert Group on Transition From Institutional to Community-Based Care. "Checklist to Ensure EU-funded Measures Contribute to Independent Living by Developing and Ensuring Access to Family-Based and Community-Based Services." 2019.
- Grañana, Anna. "Los Servicios de Apoyo al Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad en Cataluña." Programa de Doctorado en Derecho y Ciència Política, Universitat de Barcelona.
- Laragy, C., David, C., & Moran, N. "A Framework for Providing Information in Individualised Funding Programmes." *Qualitative Social Work*, vol. 15, no. 2 (2016): 190-208.
- Mezzina, Roberto. "Community Mental Health Care in Trieste and Beyond: An 'Open Door-No-Restraint' System of Care for Recovery and Citizenship." *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 202, no. 6 (2014).
- Skills for Care. "Individual Employers and the Personal Assistant Workforce Report." 2020. Available at: <https://www.skillsforcare.org.uk/Adult-Social-Care-Workforce-Data/Workforce-intelligence/publications/Topics/Individual-employers-and-personal-assistants.aspx>

Think Local Act Personal. "Making it Real: How to Do Personalised Care and Support." 2018.

Walker, S., Mackay, E., Barnett, P., Sheridan Rains, L., Leverton, M., Dalton-Locke, C., Trevillion, K., Lloyd-Evans, B., & Johnson, S. "Clinical and Social Factors Associated with Increased Risk for Involuntary Psychiatric Hospitalisation: A Systematic Review, Meta-analysis, and Narrative Synthesis." *The Lancet Psychiatry* 6, no. 12 (2019): 1039–1053. DOI: 10.1016/S2215-0366(19)30406-7

Watson, C. "A Commissioners' Guide to Individual Service Funds." 2020.

Watson, C. "Growing New Models Of Support: How Individual Service Funds (ISFs) Can Lead to New Ways of Supporting People in Their Own Communities." 2020. Available at: <https://citizen-network.org/library/growing-new-models-of-support.html>



MARÍA JULIETA ODDONE

National Council for Scientific and Technical Research (CONICET), Argentina

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina

CV (English). Principal Researcher at National Council for Scientific and Technical Research (CONICET), Argentina. Director of the Aging and Society Program. FLACSO.

She was a Senior Lecturer in the Sociology of Aging and Old Age. FSOC/UBA and Postgraduate Secretary in the same Faculty. She has given lectures and seminars; published in books and scientific journals; advised and carried out work in national and international public organizations on the subject.

Contact: julietaoddone9@gmail.com

CV (Español). Investigadora Principal del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), Argentina. Directora Programa Envejecimiento y Sociedad. FLACSO.

Fue Profesora Titular Sociología del Envejecimiento y la Vejez. FSOC/UBA y Secretaria de Posgrado en la misma Facultad. Ha dictado conferencias y seminarios; publicado en libros y revistas científicas; asesorado y realizado trabajos en organismos públicos nacionales e internacionales sobre la temática.

Contacto: julietaoddone9@gmail.com

Title: Care of elderly people in an aging society

Abstract: This paper focuses on the issue of care, understood as the management and maintenance of the basic and daily needs that make it possible to sustain life.

It analyses a) the demographic context that affects the so-called "care crisis", b) the characteristics of older people who need care and those who provide care to others, d) the scope of care provision according to its origin: family, NGOs, state and market, e) the role of public policies.

Keywords: Ageing. Demography. Public Politics. Care. Older People.

Título: El cuidado de las personas mayores en una sociedad envejecida

Resumen: Esta ponencia focaliza en la problemática del cuidado entendida como la gestión y el mantenimiento de las necesidades básicas y diarias que permiten sostener la vida.

Se analiza: a) el contexto demográfico que incide en la denominada "crisis del cuidado", b) las características de las personas mayores que necesitan del cuidado y de las que brindan cuidados a otros, d) los alcances de la provisión del cuidado según su origen: familiar, ONGs, Estado y mercado, e) el rol de las políticas públicas.

Palabras clave: Envejecimiento. Demografía. Políticas Públicas. Cuidado. Personas Mayores.

CARE OF ELDERLY PEOPLE IN AN AGING SOCIETY

1. Introduction

The fast process of population aging in many countries is an indicator of the pressures that will be placed on the long-term care system for older people in their societies. Therefore, it is expected that, with population aging, there will be an increase in the number of people with difficulties in the performance of basic and instrumental activities of daily living, who will need help to achieve them. Concomitantly, with the verticalization of family structures, a decrease in informal care support is expected, and, therefore, there will be greater pressure on community institutions in search of a solution to dependency¹.

2. Demographic aspects and the care crisis

According to data provided by the 2022 Census, Argentina has 46,234,830 inhabitants². As stated by the same source, the population structure shows a more feminized gender composition and an older age. The pyramid has a narrow base and a widened top, because of the decrease in birth and mortality rates and the higher female survival rate.

Graph 1.

Population pyramid of Argentina. INDEC 2022



Indeed, the median age reached 32 years, i.e., it increased by 12 years in a century. This rise is explained by the increase in life expectancy at birth and the consequent aging of the population. The Potential Dependency Index³, which measures the economic dependency burden of a population, shows that in 2022, the index corresponding to young people decreased by 17.3 percentage points with respect to 1991, and that demographic aging has generated an increase in the dependency ratio of older people, which increased by 3.4 percentage points in the same period.

¹ DUBOVA, Svetlana Vladislavovna, PEREZ-CUEVAS, Ricardo, ESPINOSA-ALARCON, Patricia and FLORES-HERNANDEZ, Sergio, *Social Network Types and Functional Dependency in Older Adults in Mexico*, "BM Public Health", DOI: 10.1186/1471-2458-10-104.

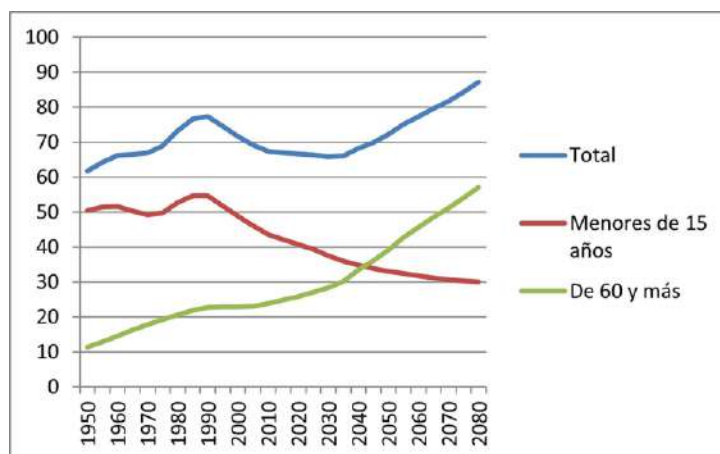
² INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y CENSOS – INDEC, *Indicadores demográficos por sexo y edad* (Demographic Indicators by Sex and Age), 1a ed., Buenos Aires, Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2023, ISBN 978-950-896-654-4.

³ It is the ratio of the "potentially inactive" population groups (0 to 14 years old and people aged 65 and over) to the "population called active" (15 to 64 years old). The higher the index, the greater the number of people dependent on each individual of working age. In fact, over the last thirty years, this index has shown a downward trend, due to the decrease in the dependency burden of people under 15 years of age, because of the decline in fertility.

Along these lines, according to CELADE projections⁴, in Argentina there will be an acceleration in the growth of the potential dependency ratio since 2040, due to the increase in the potential dependency of the elderly (see Graph 2).

Graph 2.

Argentina. Estimated and projected potential dependency ratio (1950-2080)⁵



Source: CELADE - Population Division of ECLAC.

On the other hand, the aging index of the Argentine population, defined by the number of people aged 65 and over for every 100 people ages 0-14, has increased from 22 in 1970 to 53 in 2022 because of the increase in life expectancy and the decrease in the birth rate.

The care dependency ratio⁶ is important for social policy programming, as it gives an idea of the population's care needs and its capacity to meet them. It is the most useful indicator for demographically capturing the social context in which adult children are responsible for care in relation to the needs required by the elderly in the family. In effect, the potential dependency index of parents expresses the ratio of people 80 years of age and older (care demanders) to their potential children: people ages 50-64 (potential caregivers). The measurement made by INDEC states that in 1970 this index was 8 and in 2022, it is 18. Therefore, the process of population aging, briefly explained, shows a growing potential demand for long-term care, and, at the same time, a decrease in potential caregivers in line with the changes generated in the so-called verticalization of family structure.

“These demographic changes that occur in societies are indicative of the new structures that make up families, which present a coexistence of several generations. There is a succession of four or five living generations and, thus, families are made up of more old people (grandparents, great-grandparents, and great-great-grandparents) and fewer young people (because of the decrease in the birth rate). In other words, these families are characterized by having many ascendants and, concomitantly, few descendants compared to the traditional family of the beginning of the last century. These changes are often accompanied by new needs, among which the care ratio is of vital importance. At a structural level, the evolution of care needs by age shows a decrease in the social demand for children and an increase for the elderly. This should motivate a change in the view of social policies, which cannot neglect children, but at the same time, they must pay

⁴ ECONOMIC COMMISSION FOR LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN (ECLAC), *Demographic Observatory of Latin America and the Caribbean 2019: Population projections*, (LC/PUB.2019/24-P), Santiago, Economic Commission for Latin America and the Caribbean (ECLAC), 2020. ISBN: 978-92-1-047957-8 (PDF version).

⁵ CELADE – POPULATION DIVISION OF ECLAC, 2019 Revision, and UNITED NATIONS, DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, POPULATION DIVISION. *World Population Prospects 2019*, <https://population.un.org/wpp2019/Publications/>. Dependency ratio = (population aged 0-14 plus population aged 60 and over)/ population aged 15-59) * 100.

⁶ The indicator was proposed by BUDLENDER, Debbie, *The Statistical Evidence on Care and Non-Care Work Across Six Countries*, Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.

attention to the new demands that these changes produce. Likewise, they should not lose focus on the contributions made by the elderly themselves as caregivers of children, people with disabilities and other older people from a gender perspective”⁷.

In this context, the care crisis refers to a process of social change that influences the capacity to guarantee and provide the necessary care to an important part of the target population and, at the same time, puts the work of caregiving under discussion⁸.

3. On caregiving and older caregivers

Caregiving is composed of both the management and the satisfaction of the basic needs of daily life⁹. Indeed, care facilitates subsistence, well-being, and development, and includes the provision of physical, affective, and emotional well-being throughout the life course, seeking to maintain the capacities and autonomy of people who are frail or disabled.

Care constitutes a complex and asymmetrical social relationship due to the personal and intimate interaction that occurs between the caregiver and the person to whom it is provided. In this relationship, emotions are put to the test and are associated with a feeling of well-being for both poles of the dyad. The task of care provision includes exchanges among generations, especially focused on childhood and old age¹⁰. Traditionally, care is considered as a set of activities carried out to meet the basic needs of life and the development of people. These are actions that provide both the physical and symbolic means for these people to interact socially. These needs can be satisfied in the family environment, in the market or through the state. These tasks are the ones that make it possible to meet the wide range of needs of children, the elderly, the sick or people with disabilities.

Care is a job that involves time, energy and generates economic value. The many tasks of daily life performed at home, including caregiving, are performed without financial remuneration and without a contract that establishes the value, responsibilities, and benefits of these activities. However, whether they have monetary value, these tasks generate value for society in general and for the individuals in need of help in particular¹¹.

Furthermore, the countries of the Latin American region are characterized by having familistic care systems, where the main responsibility for care falls on families and, especially, on the women in these households, as opposed to defamilized systems, in which the main responsibility lies with the state and/or the market¹². In

⁷ ODDONE, María Julieta, “Prologue”, in ENRIQUEZ ROSAS, Rocío. *Cuidado colectivo y personas mayores. Estudios de caso en México, España y Uruguay* (Collective Care and Older People: Case Studies in Mexico, Spain, and Uruguay), https://play.google.com/books/reader?id=ruPiEAAAQBAJ&pg=GBS.PA1961&hl=es_419.

⁸ ACOSTA GONZÁLEZ, Elaine, PICASSO RISSO, Florencia and PERROTTA GONZÁLEZ, Valentina, *Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay* (Care in Old Age in Latin America: The Cases of Chile, Cuba, and Uruguay), Santiago de Chile, Programa Regional Políticas Sociales en América Latina (SOPLA), Konrad-Adenauer-Stiftung. 2020.

⁹ PÉREZ OROZCO, Amaia, *Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico* (Threatening Storm: The Care Crisis and The Reorganization of the Economic System), “Revista de Economía Crítica”, 2006:10, no. 5, pp. 7-37.

¹⁰ FOLBRE, Nancy, *The Invisible Heart: Economics and Family Values*, New York The New Press, 2001; HIMMELWEIT, Susan, La economía de la atención (Care Economy); presented at the Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”; https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf; TRONTO, Joan, “Vicious and Virtuous Circles of Care: when Decent Caring Privileges Social Irresponsibility”, in HAMINGTON, Maurice and MILLER, Dorothy (eds.), *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*, Lanham, Rowman & Littlefield Publishers, 2006.

¹¹ HUENCHUÁN, Sandra, *Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas* (Aging, Human Rights, and Public Policies), Santiago de Chile, CEPAL 2009.

¹² BATHYÁNY, Karina, GENTA, Natalia and PERROTTA, Valentina, *Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores* (A Gender-Oriented View to Social Representations of Older People Care), “Revista Latinoamericana de Población”, vol. 7, no. 13 (2013), pp. 149-172; PAUTASSI, Laura and ZIBECCHI, Carla, “Adultos mayores, cuidado e inclusión en la agenda de la seguridad social. La transición infinita” (Older People, Care, and Inclusion in the Social Security Agenda: The Infinite Transition), in GROSMAN, Cecilia (dir.), *Los adultos mayores y la efectividad de sus derechos*.

the so-called default or unsupported familism, the state's offer to meet care needs is scarce or non-existent; in contrast, in supported familism, public policies collaborate with families to maintain their care responsibilities through financial transfers or various social policy programs¹³.

From another point of view, the family as an institution implies the provision of different types of care and assistance, among which are *affective* resources: love, feelings, and personal affection; *expressive* resources: understanding, listening and attention; *mutual support* resources: protection and accompaniment. In this way, the family turns out to be a space of solidarity¹⁴. This space includes the elderly who, in solidarity, take on the care tasks, even at an advanced age.

As has been pointed out, in today's societies there is an increase in the number of people over 75 years of age in the total population, and a feminization of this same population. As a result, older people are frequently found as caregivers for their spouses or other sick or disabled relatives. In this regard, these elderly caregivers mention factors such as the lack of projects, free time, and personal future, the loss of physical and psychological health, and the large financial outlays caused by the caregiving situation, which even put their own future at stake¹⁵.

In relation to the care of the elderly, we use data from the Encuesta Nacional sobre Estructura Social (National Survey on Social Structure)¹⁶. The data¹⁷ indicate that 20% of the elderly take care of children, and 8.1% take care of other elderly and disabled people.

The gender of people over 60 years of age who took on the task of caring for other elderly and/or disabled people was 34.9% male and 65.1% female. Most caregivers of children were also women, accounting for 68.9% of the total. It was observed that one third of the males (31.1%) were involved in childcare tasks. As we can see, the traditional feminization of the caregiving tasks is present in both groups of caregivers, however, we should note that one third of the caregivers are male. This task performed by men is usually explained in the case of couples where the woman suffers from an illness or disability, and it is her spouse (primary caregiver) who carries out the caregiving tasks.

When focusing on the age of the elderly caregivers, the results indicated that of the 20% of people over 60 years of age who care for children, 7% of them are over 80 years of age, and that of the 8.1% of the same population who have the responsibility of caring for another elderly or disabled person, 4% of them is a person 80 years of age or older¹⁸.

Nuevas realidades en el Derecho de Familia (Older People and the Effectiveness of Their Rights: New Realities in Family Law), Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni Editores, 2015.

¹³ SARACENO, Chiara, *Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective*, "Journal of European Social Policy", vol. 20, no. 1 (2010), pp. 32-44.

¹⁴ GOMILA, María Antonia, *Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia* (Intergenerational Relationships within the Contemporary Family: Changes and Continuities in Transition Towards a New Conception of Family), "Historia Contemporánea", DOI: <https://doi.org/10.1387/hc.4245>.

¹⁵ ODDONE, María Julieta and AGUIRRE, Mónica, "A Pendular Movement between the Intergenerational Pact and the Exhaustion of Support Networks in Argentina", in PAOLETTI, Isabella (ed.), *Family Caregiving for Older Disabled People: Relational and Institutional Issues*. New York, Nova Science Publishers, Inc., 2005; ODDONE, María Julieta, *Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales* (Elderly Caregivers, Networks and Strategies in the Use of Social Programs), "Cuadernos de Pesquisa", vol. 44, no. 152 (April-June 2014), pp. 354-377.

¹⁶ The ENES|PISAC Survey was funded by the Ministry of Science, Technology and Productive Innovation and the Secretariat of University Policies of the Ministry of Education of Argentina. It was carried out within the framework of the Research Program on Contemporary Argentine Society (ENES|PISAC), surveyed in 2015, which included 8265 households and 27610 people from all urban areas in Argentina.

¹⁷ For further information on these data, please see ODDONE, María Julieta, "Condiciones de vida de las personas mayores" (Living Conditions of Older People), in PIOVANI, Juan Ignacio and SALVIA, Agustín (coords.), *La Argentina en el siglo XXI. Cómo somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (Argentina in the 21st Century: How We Are, How We Live, and How We Coexist in an Unequal Society), Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2018, pp. 593-623.

¹⁸ In this regard, data from the National Time Use Survey (ENUT 2021) show that 9.3% of people over 65 years of age perform caregiving tasks. Of the total number of female caregivers, 10.5% are women aged 65 or older.

As can be seen, the elderly are responsible for the care of children, other elderly and/or disabled persons. This task takes on a different meaning depending on the degree of time and responsibility that requires of them. Indeed, it is not the same when the care of grandchildren is provided as a pleasant family activity to help adult children occasionally, compared to the responsibility of being the primary and only caregiver¹⁹.

In this sense, it has been observed that informal caregivers go through situations of intense stress and remain firm in the task by invoking moral values, which are sustained by a strong ethical mandate based on an unspoken pact that seals the filial solidarity among generations²⁰.

4. Older people in need of care

Up to this point, we have held up the elderly to view, who are often invisible in their role as caregivers, even at very advanced ages. Now we will focus on those who need care to carry out their daily lives. They represent 9.7% of the Argentine population. 32.1% of them are men and 67.9% are women, and their ages range from the 10.8% of the 65-69 age group, the 32.3% of the 70-79 age group and the 56% of those over 80 years of age. Obviously, older age is an indicator of increased frailty, although not generalizable²¹.

From an intersectional approach, we see that the need for help decreases as the level of education attained increases. The data indicate that 13.3% of those with elementary school as highest education level, 5.8% of those who completed secondary school, and 3.2% of university graduates need help. The same behavior is observed with respect to the social class variable, where 10.9% of the lower class, 8.4% of the working class, 8% of the lower middle class, 4.2% of the middle class, and only 2.5% of the upper and upper middle class require help.

It is in the Northwest, Northeast, and Central regions of our country where the elderly need help in greater proportion. In contrast, it is in the City of Buenos Aires, Patagonia, and the Pampas region where older adults need less help to dress, bathe or move around.

Older people who need help to dress, bathe or move around by region

	Greater Buenos Aires	Cuyo	Pampas	Central	Northeast	Northwest	Patagonia	City of Buenos Aires
YES	8,7%	9,2%	7,2%	11,2%	13,8%	14,9%	6,0%	4,8%
NO	91,3%	90,8%	92,8%	88,8%	86,2%	85,1%	94,0%	95,2%
	100	100	100	100	100	100	100	100

Prepared by the authors based on the ENES-PISAC database.

The conceptualization of care systems can be analyzed through a “care diamond” composed of the family, the market, the state and civil society, whose relationship builds care networks²². Thus, proposals for the

¹⁹ IBARRA, Mónica, *Abuelas y cuidados. La vida cotidiana entre el amor y la responsabilidad* (Grandmothers and Care: Everyday Life between Love and Responsibility), Master’s thesis defended at Universidad Nacional de San Martín, 2016 (unpublished).

²⁰ ODDONE, María Julieta and AGUIRRE, Mónica, “A Pendular Movement between the Intergenerational Pact and the Exhaustion of Support Networks in Argentina”, in PAOLETTI, Isabella (ed.), *Family Caregiving for Older Disabled People: Relational and Institutional Issues*. New York, Nova Science Publishers, Inc., 2005.

²¹ ODDONE, María Julieta, “Condiciones de vida de las personas mayores” (Living Conditions of Older People), in PIOVANI, Juan Ignacio and SALVIA, Agustín (coords.), *La Argentina en el siglo XXI. Cómo somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (Argentina in the 21st Century: How We Are, How We Live, and How We Coexist in an Unequal Society), Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2018, pp. 593-623.

²² RAZAVI, Shahra, “The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options”, in United Nations Research Institute for Social Development, *Gender and Development Programme Paper Number 3*, Geneva, United Nations UNRISI, Jun. 2007.

redistribution of care are aimed at focusing on care tasks as a shared responsibility, not only among men and women, but also among families and the public sphere²³.

In this sense, in recent years there has been a certain political will to advance in care through social policies, but the coverage of supply has been insufficient in relation to demand. Moreover, most of the population does not usually have sufficient income to hire care services in the market and thus the familistic system takes center stage, where the figure of “obligatory caregivers”²⁴ is consolidated. These filial obligations are based on social representations and expectations about who should be primarily responsible for caregiving. A social role and a socially expected pattern of behavior are defined and reflected in the countries' legal and social policy systems. Thus, in societies with consolidated welfare states, it is assumed that the state is primarily responsible for providing care to people who need help in the aging process, while in countries with weaker social protection systems, caregiving is considered a family obligation²⁵.

Taking this outline into account, we observe that in Argentina, the family is the main provider of care (82.6%) and it is also the one who hires in the market the necessary support for this task (15.4%). Only 2% of care is provided through a specific program with the contribution of the state²⁶.

The caregivers were asked regarding the difficulties they usually have in organizing the care of the elderly. In this regard, 25% of the caregivers stated having difficulties. The reasons given were the following: no family or friends to help (20.4%); no public care services available or not being able to obtain them (20.7%); no money to hire a private service (29.8%); other unspecified reasons (29.1%).

Conclusions

Population aging implies changes in the social structure which, among other factors, affect the care system both at the level of society and at the level of families and care seekers. In this context, the process of verticalization of family structure entails a modification of the sense of intergenerational solidarity, shifting from a vertical axis —among generations— to a horizontal axis of support among the generational group itself. This phenomenon is an indicator of the changes that are taking place in society, consolidating the so-called “care crisis”.

These changes should modify the view of social policies, which should pay greater attention to the new demands generated by them. Likewise, we should not lose focus on the contributions made by the elderly themselves as caregivers of children, people with disabilities, and other older people from a gender perspective, since they are seen as care seekers, while they are made invisible as caregivers.

As we have expressed above, the issue of the aging of families and the coexistence among generations make the aspects related to emotionality and the exchange of services become increasingly relevant in the ethical support of the function. Here, the question of the burden of care and who should take on this responsibility brings to the fore the way in which the state, the market, the families, and civil society organizations relate, or not, to the provision of care. However, nowadays, many programmatic actions are designed following the traditional image of family, without considering the transformations described above. Consequently, those who design or implement macro-level policies must contemplate the demographic changes that impact at the micro-social level.

²³ ESQUIVEL, Valeria, *La economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda* (Care Economy in Latin America: Putting Care at the Center of the Agenda), El Salvador, PNUD, 2011.

²⁴ FERNÁNDEZ, María Beatriz and HERRERA, María Soledad, *Persistence of the norm of filial obligation among Chilean adults*, “Families, Relationships and Societies”, vol.12, no. 2, pp. 288–304; 2021. FINCH, Janet and MAISON, Jennifer, *Filial obligations and kin support for elderly people*, “Ageing & Society”, vol. 10, no. 2 (1990), pp. 151-175.; GANS, Daphna and SILVERSTEIN, Merrill, *Norms of Filial Responsibility of Aging Parents Across Time and Generations*, “Journal of Marriage and Family”, vol. 68, no. 4 (2006), pp. 961-976.

²⁵ COONEY, Teresa and DYKSTRA, Pearl, *Family obligations and support behaviour: A United States–Netherlands comparison*, “Ageing & Society”, vol. 31, no. 6 (2011), pp. 1026-1050; HABERKERN, Klaus and SZYDLIK, Marc, *State provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries*, “Ageing & Society”, vol. 30, no. 2 (2010), pp.299-323.

²⁶ ODDONE, María Julieta, “Condiciones de vida de las personas mayores” (Living Conditions of Older People), in PIOVANI, Juan Ignacio and SALVIA, Agustín (coords.), *La Argentina en el siglo XXI. Cómo somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (Argentina in the 21st Century: How We Are, How We Live, and How We Coexist in an Unequal Society), Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2018, pp. 593-623.

In this sense, it is imperative to think about the planning of public policies that could provide a greater infrastructure of support services to the elderly who provide care to others and to the families themselves in the process of change. There is evidence of a familistic model of care, where the affection and the tasks that caregivers can undertake greatly exceed the supply of services provided by existing social programs.

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES EN UNA SOCIEDAD ENVEJECIDA

1. Introducción

El acelerado proceso de envejecimiento de la población que transitan muchos países es un indicador de las presiones que se producirán en el sistema de cuidados a largo plazo para las personas de mayor edad en las sociedades. Por ello, se prevé que con el envejecimiento poblacional se producirá un incremento de las personas con dificultades para el desenvolvimiento de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que necesitarán ayuda para la consecución de las mismas. Concomitantemente, con la verticalización de las estructuras familiares se prevé que se producirá una disminución del apoyo informal de los cuidados y por ende, una mayor presión hacia las instituciones de la comunidad en búsqueda de respuesta a la resolución de la dependencia.²⁷

2. Aspectos demográficos y crisis del cuidado

Según los datos brindados por el Censo 2022, Argentina tiene 46.234.830 habitantes²⁸. Según la misma fuente, en la estructura de la población se evidencia una composición por sexo más feminizada y de edad más envejecida. La pirámide es de base angosta y cúspide ensanchada, producto del descenso de la natalidad y de la mortalidad y la mayor sobrevivencia femenina.

Gráfico 1.

Pirámide de la Población Argentina. INDEC 2022



En efecto, la edad mediana alcanzó los 32 años, es decir que aumentó 12 años en un siglo. Este incremento se explica por el aumento de la esperanza de vida al nacer y el consecuente envejecimiento de la población. Por su parte, el índice de dependencia potencial²⁹, que mide la carga de dependencia económica de una

²⁷ DOUBOVA, Svetlana V. PEREZ-CUEVAS, Ricardo ESPINOSA-ALARCON, Patricia y FLORES-HERNANDEZ, Sergio, "Social Network Types and Functional Dependency in Older Adults in Mexico", 2010, p. 8. Disponible en <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-10-104>

²⁸ INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y CENSOS –INDEC, *Indicadores demográficos por sexo y edad* / 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Instituto Nacional de Estadística y Censos -INDEC, 2023. ISBN 978-950-896-654-4

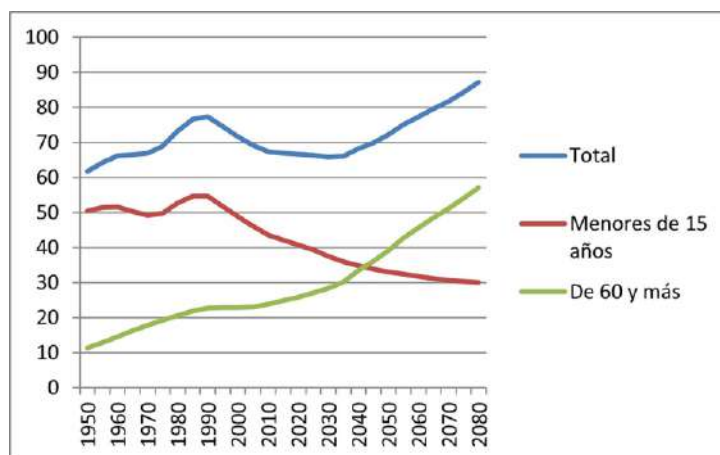
²⁹ Es la relación entre los grupos de población "potencialmente inactivos" (0 a 14 años y personas de 65 años y más) respecto de la "población denominada activa" (15 a 64 años). Cuanto mayor es el índice, mayor es el número de personas dependiente de cada individuo en edad de trabajar. En efecto, en los últimos treinta años, este índice muestra una tendencia decreciente, ello,

población, muestra que en 2022, el índice correspondiente a personas jóvenes descendió 17,3 puntos porcentuales respecto de 1991 y que, el envejecimiento demográfico ha generado un aumento de la relación de dependencia de personas mayores, que se incrementó en 3,4 puntos porcentuales en el mismo período.

En esta línea, según proyecciones del CELADE³⁰, en la Argentina se produciría una aceleración del crecimiento del índice de dependencia potencial desde 2040, motivado por el incremento de la dependencia potencial de las personas mayores (ver Gráfico 2).

Gráfico 2.

Argentina. Relación de dependencia potencial estimada y proyectada (1950-2080)³¹



Fuente: CELADE – División de Población de la CEPAL

Por otra parte, el índice de envejecimiento de la población argentina, definido por la cantidad de personas de 65 años y más por cada 100 personas de entre 0 y 14 años ha pasado de un valor de 22 en 1970 a 53 en 2022 como consecuencia del aumento de la expectativa de vida y la disminución de la natalidad.

El indicador de relación de dependencia de cuidados³² resulta de importancia para la programación de políticas sociales, ya que da una idea de las necesidades de cuidado de la población y de sus capacidades para satisfacerlas. Se trata del indicador de mayor utilidad para captar demográficamente el contexto social dónde los hijos/as se encargan del cuidado en relación a las necesidades requeridas por las personas mayores de la familia. En efecto, el índice de dependencia potencial de padres expresa la relación entre las personas de 80 años y más (demandantes de cuidados) y sus potenciales hijos: las personas entre 50 y 64 años (potenciales cuidadores). La medición realizada por el INDEC indica que en 1970 este índice era de 8 y en el 2022, se trata de 18. Por lo tanto, el proceso de envejecimiento poblacional brevemente expuesto, muestra una creciente demanda potencial de cuidados a largo plazo y al mismo tiempo, una disminución de potenciales cuidadores en consonancia con los cambios producidos en la denominada verticalización de las familias.

“Estos cambios demográficos que se producen en las sociedades son indicativos de las nuevas estructuras que conforman las familias, que presentan una coexistencia de varias generaciones. Se trata de la sucesión

obedece a la disminución de la carga de dependencia de las personas menores de 15 años, producto del descenso de la fecundidad.

³⁰ Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), *Observatorio Demográfico*, 2019 (LC/PUB.2019/24-P), Santiago, 2020. ISBN: 978-92-1-047957-8 (versión pdf)

³¹ CELADE – División de Población de la CEPAL. Revisión 2019 y Naciones Unidas, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, División de Población (2019). *World Population Prospects*, 2019, edición online. Relación de dependencia = (población de 0-14 más población de 60 y más) / población de 15-59 años * 100.

³² El indicador fue propuesto por D. BUDLENDER, *The statistical evidence on care and non-care work across six countries*, Instituto de Investigación de las Naciones Unidas para el Desarrollo Social, Ginebra, 2008.

de cuatro o cinco generaciones vivas y de este modo, las familias tienen en su conformación más personas viejas (abuelos, bisabuelos y tatarabuelos) y menos jóvenes (producto de la disminución de la natalidad). Es decir, que son familias que se caracterizan por tener muchos ascendientes y, concomitantemente, pocos descendientes en comparación con la familia tradicional de inicios del siglo pasado. Estos cambios se acompañan, muchas veces, de nuevas necesidades, entre ellas, es de vital importancia la relación de cuidado. A nivel estructural, la evolución de las necesidades de cuidado por edad nos muestra una disminución de la demanda social para con los niños y, un incremento por parte de los mayores. Esto debería motivar un cambio en la mirada de las políticas sociales que no pueden desatender a los niños pero que, al mismo tiempo, deben posar su atención a las nuevas demandas que estos cambios producen. Así mismo, no se debería perder el foco en los aportes que realizan las propias personas mayores como cuidadores de niños, personas con discapacidad y otras personas de mayor edad desde la perspectiva de género.”³³

En este contexto, la crisis de los cuidados se refiere a un proceso de cambio social que influye en la capacidad de garantizar y proveer los cuidados necesarios a una parte importante de la población objetivo y al mismo tiempo pone en discusión al trabajo de cuidar.³⁴

3. Sobre el cuidado y los cuidadores de mayor edad

El cuidado se compone tanto por la gestión como por la satisfacción de las necesidades básicas de la vida cotidiana³⁵. En efecto, el cuidado facilita la subsistencia, el bienestar y el desarrollo e incluye la provisión del bienestar físico, afectivo y emocional en el curso vital, tratando de mantener las capacidades y la autonomía de las personas que son más frágiles o con discapacidad.

El cuidado constituye una relación social compleja y asimétrica debido a la interacción personal e íntima que se produce entre el cuidador y la persona a quién se le brinda. En esa relación son puestas a prueba las emociones y se asocian al sentimiento de bienestar para los dos polos de la díada. La tarea del cuidado incluye intercambios entre las generaciones, sobre todo focalizados en la niñez y en la vejez³⁶. Tradicionalmente, se considera al cuidado como un conjunto de actividades efectuadas para resolver las necesidades básicas de la vida y el desenvolvimiento de las personas. Son acciones que proveen tanto los medios físicos como simbólicos para que estas personas puedan interactuar socialmente. Estas necesidades pueden ser satisfechas en el ámbito familiar, en el mercado o a través del Estado. Estas tareas son las que permiten resolver la amplia gama de necesidades de niños y niñas, personas mayores, enfermas o, personas con discapacidades.

El cuidado es un trabajo que implica tiempo, desgaste de energía y genera valor económico. Las múltiples tareas de la vida cotidiana realizadas en el hogar entre las que se incluye el cuidado de las personas, se efectúan sin remuneración económica y sin un contrato que establezca el valor, las responsabilidades y los beneficios que implican dichas actividades. Ahora bien, tengan o no valor monetario, estas tareas generan valor para la sociedad en general y para los individuos necesitados de la ayuda, en particular.³⁷

Por otra parte, los países de la región latinoamericana se caracterizan por tener sistemas de cuidado familistas, donde la responsabilidad principal de los cuidados recae en las familias y sobre todo en las mujeres de estos hogares, en contraposición a los sistemas desfamiliarizados, donde la principal

³³ ODDONE, María Julieta, Prólogo, en ENRIQUEZ ROSAS, Rocio *Cuidado Colectivo y Personas Mayores. Estudio de casos en México, España y Uruguay*. ITESO. México. 2023. ISBN 978-607-8910-36-
<https://play.google.com/books/reader?id=ruPiEAAAQBAJ&pg=GBS.PA1961&hl=es> 419

³⁴ ACOSTA GONZÁLEZ, E., PICASSO RISSO, F. y PERROTTA GONZÁLEZ, V. *Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay*. Programa Regional Políticas Sociales en América Latina (SOPLA). Santiago de Chile: Konrad-Adenauer-Stiftung. 2020.

³⁵ PÉREZ OROZCO, A., *Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico*. En “Revista de Economía Crítica”, N° 5 ps 7-37. 2006:10.

³⁶ FOLBRE, Nancy., *The invisible Heart, Economics and family Values*, New York The new Press. 2001; HIMMELWEIT, Susan., La economía de la atención. Presentada en el Congreso “cuidar cuesta: costos y beneficios del cuidado” Donostia- San Sebastian: SARE – Emakunde. 2003.; TRONTO, Joan., Vicious and Virtuos Circles of Care: when Decent Caring Privileges Social Irresponsability: en, HAMINGTON, Maurice AND MILLER, Dorothy (Ed.) *Socializing care* (Lanham, MD: Rowman & Littlefield) 2006.

³⁷ HUENCHUÁN, Sandra, *Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas*, CEPAL, Santiago de Chile, 2009.

responsabilidad está en el Estado y/o en el mercado.³⁸ En el denominado familismo por defecto o sin apoyo, la oferta del Estado para satisfacer las necesidades de cuidado es escasa o nula, en oposición, en el familismo con apoyo, las políticas públicas colaboran con las familias para mantener sus responsabilidades de cuidado a través de transferencias financieras o, de diferentes programas de política social.³⁹

Desde otro punto de vista, la familia como institución implica la provisión de cuidados y ayuda de distinto tipo, entre los que se encuentran los recursos *afectivos*: amor, sentimientos y afectos personales; *expresivos*: de comprensión, escucha, y atenciones; de *apoyo mutuo*: protección y acompañamiento. De este modo, la familia resulta ser un espacio de solidaridad⁴⁰. Se incluye en este espacio a las personas mayores que solidariamente se hacen cargo de las tareas de cuidado, aún, en edades avanzadas.

Como se ha señalado, en las sociedades actuales se observa un incremento del grupo conformado por las personas mayores de 75 años en el total de la población y una feminización de esa misma población. Por ello, con frecuencia se observa a personas mayores como proveedoras de cuidado a sus cónyuges u otros parientes enfermos o discapacitados. Al respecto, estas personas mayores cuidadoras mencionan factores como la falta de proyectos, de tiempo libre, de futuro personal, la pérdida de salud física y psíquica y las grandes erogaciones económicas que ponen en juego incluso su propio futuro, que les provoca la situación de cuidado.⁴¹

En relación al cuidado de personas mayores, utilizamos los datos de la Encuesta Nacional sobre Estructura Social.⁴² Estos datos⁴³ indican que el 20% de las personas de mayor edad cuidan niños y el 8,1% se hacen cargo del cuidado de otros adultos mayores y discapacitados.

El género de las personas mayores de sesenta años que llevaron adelante la tarea de cuidar a otras personas mayores y/o discapacitadas se compuso por el 34,9% de varones y el 65,1% de mujeres. También fueron mayoritariamente mujeres las cuidadoras de niños o niñas respondiendo al 68,9 por ciento del total. Se observó que un tercio de los varones (31,1 %) se ocuparon de las tareas de cuidado de niños y niñas. Como vemos, la tradicional feminización de la tarea del cuidado se presenta en ambos grupos de personas cuidadoras, sin embargo, debemos hacer notar que un tercio de los cuidadores son del género masculino. Esta tarea realizada por varones suele explicarse en los casos de parejas donde la mujer sufre una situación de enfermedad o discapacidad y, es su cónyuge (primer cuidador) quien lleva adelante la tarea del cuidado.

Al focalizar sobre la edad de las personas mayores cuidadoras los resultados indicaron que del 20% de las personas mayores de 60 años que cuidan niños un 7% son mayores de 80 años y que, del 8,1% de esta

³⁸ BATTHYÁNY, Karina, GENTA, Natalia y PERROTTA, Valentina, "Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores", en Revista Latinoamericana de Población, vol. 7, núm. 13, 2013, pp. 149-172.; PAUTASSI, L., Y ZIBECCHI, C., Adultos Mayores, cuidado e inclusión en la agenda de la Seguridad Social. La transición infinita en C., GROSMAN *Los Adultos Mayores y la efectividad de sus Derechos*. Buenos Aires. Rubinzal-Culzoni Editores. 2015.

³⁹ SARACENO, Chiara, "Social inequalities in facing old-age dependency: A bi-generational perspective", en Journal of European Social Policy, vol. 20, núm. 1, 2010, pp. 32-44.

⁴⁰ GOMILA, María Antonia. *Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia*. "Historia contemporánea", 31 2005. DOI <https://doi.org/10.1387/hc.4245>

⁴¹ ODDONE, María Julieta., y AGUIRRE, Mónica, A Pendular Movement between the Intergenerational Pact and the Exhaustion of Support Networks in Argentina en I. PAOLETTI, *Family Caregiving for Older Disabled People: relational and Institutional Issues*. New York. Nova Science Publishers, Inc.. 2005: 35. ; ODDONE, María Julieta., *Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales*. En revista "Cuadernos de Pesquisa". Fundacao Carlos Chagas.V44 N° 152. Abril/Junho. 2014. Pp 354-377.

⁴² La Encuesta ENES|PISAC fue financiada por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva y de la Secretaría de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación de la Nación Argentina. realizada en el marco del Programa de Investigación sobre la Sociedad Argentina Contemporánea (ENES|PISAC), relevada en el año 2015, que integró a 8265 hogares y a 27610 personas de todo territorio urbano en Argentina.

⁴³ Para una ampliación de estos datos puede accederse a ODDONE, María Julieta. Condiciones de vida de las personas mayores. En PIOVANI, Juan y SALVIA, Agustín. (Coords.). *La Argentina en el Siglo XXI. Como somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (pp. 593-623). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores. 2018.

población que tiene la responsabilidad de cuidar a otra persona mayor o con discapacidad, el 4% es una persona de 80 y más⁴⁴.

Como se observa, las personas mayores se hacen cargo del cuidado de niños, de otras personas mayores y/o discapacitados. Esta tarea cobra un sentido distinto según el grado de tiempo y responsabilidad que este trabajo les insuma. En efecto, no es igual cuando se colabora con los hijos en el cuidado de nietos como una grata actividad familiar, que cuando se tiene la responsabilidad de ser el primer y único cuidador.⁴⁵

En este sentido, se ha observado que los cuidadores informales pasan por situaciones de intenso estrés, y se mantienen firmes en la tarea apelando a valores morales, que se sostienen a partir de un fuerte mandato ético basado en un pacto tácito que sella la solidaridad filial entre las generaciones.⁴⁶

4. Personas mayores que necesitan cuidados

Hasta aquí hemos mostrado a las personas mayores, que suelen estar invisibilizadas, en su rol como cuidadoras, aún, en edades muy avanzadas. Ahora focalizaremos sobre aquellas que necesitan del cuidado para desarrollar su vida cotidiana. Son ellas, el 9,7% de la población argentina. Está compuesto por el 32,1% de los varones y el 67,9% de las mujeres, sus edades oscilan entre el 10,8% del grupo de 65-69 años; el 32,3% del segmento de 70 a 79 años y el 56% de aquellos que superaron los ochenta años de edad. Obviamente, la mayor edad es un indicador del aumento de la fragilidad, aunque no generalizable.⁴⁷

Desde un enfoque interseccional vemos que la necesidad de ayuda disminuye a medida que aumenta el nivel de educación alcanzado. Los datos indican que necesitan ayuda el 13,3% de los que fueron a la escuela primaria; el 5,8% de los que cumplieron los niveles secundarios y el 3,2% de los universitarios. El mismo comportamiento es observado con respecto a la variable clase social, donde requieren ayuda el 10,9 % de la clase baja; el 8,4% de la clase obrera; el 8% de la clase media baja; el 4,2% de la clase media, y sólo el 2,5% de la clase media alta y alta.

Es en las regiones Noroeste, Noreste y Centro de nuestro país donde las personas mayores necesitan ayuda en mayor proporción. En contraposición es en la Ciudad de Buenos Aires, la Patagonia y la región Pampeana dónde los adultos mayores necesitan menos ayuda para vestirse, bañarse o desplazarse.

Personas mayores que necesitan ayuda para vestirse, bañarse o desplazarse por Región

	GBA	Cuyo	Pampeana	Centro	NEA	NOA	Patagonia	CABA
SI	8,7%	9,2%	7,2%	11,2%	13,8%	14,9%	6,0%	4,8%
NO	91,3%	90,8%	92,8%	88,8%	86,2%	85,1%	94,0%	95,2%
	100	100	100	100	100	100	100	100

Elaboración propia a partir de la base de datos ENES-PISAC

La conceptualización de los sistemas de cuidado pueden ser analizados a través de un “diamante de cuidado” compuesto por la familia, el mercado, el Estado y la sociedad civil, cuya relación construye redes de cuidados.⁴⁸ De este modo, las propuestas de redistribución del cuidado se orientan a focalizar a las tareas de

⁴⁴ Al respecto, los datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT 2021) evidencian que el 9,3% de las personas mayores de 65 años realiza trabajo de cuidado. Del total de mujeres cuidadoras, un 10,5% son mujeres de 65 años o más.

⁴⁵ IBARRA Mónica. *Abuelas y Cuidados. La vida cotidiana entre el amor y la responsabilidad*. Tesis de Maestría Estudios de Familia. Universidad Nacional de San Martín (inédito). 2016.

⁴⁶ ODDONE, María Julieta., y AGUIRRE, Mónica., A Pendular Movement between the Intergenerational Pact and the Exhaustion of Support Networks in Argentina en PAOLETTI, Isabella, *Family Caregiving for Older Disabled People: relational and Institutional Issues*. New York. Nova Science Publishers, Inc.. 2005: 35.

⁴⁷ ODDONE, María Julieta. Condiciones de vida de las personas mayores. En PIOVANI, Juan. y SALVIA, Agustin. (Coords.). *La Argentina en el Siglo XXI. Como somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (pp. 593-623). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores. 2018.

⁴⁸ RAZAVI, Shakra., The political and social economy of care in the development context: conceptual issues, research questions and policy options. *Gender and Development Programme*. Geneva: UNRISI. Jun. 2007 (Paper Gêneve, n° 3).

cuidado como responsabilidad compartida, no sólo entre varones y mujeres, sino entre las familias y la esfera pública⁴⁹

En este sentido, en los últimos años ha existido una cierta voluntad política por avanzar en materia de cuidado desde la política social pero la cobertura de la oferta fue insuficiente en relación a la demanda. Por otra parte, la mayoría de la población no suele contar con ingresos suficientes como para contratar servicios de cuidado en el mercado y de este modo cobra protagonismo el sistema familista, donde se consolida la figura de los “cuidadores obligatorios”⁵⁰. Estas obligaciones filiales se fundamentan en representaciones y expectativas sociales sobre quiénes deben ser los principales responsables de ejercer el trabajo de cuidado. Se define un rol social y un patrón de conducta socialmente esperado que se reflejan en los sistemas legales y de políticas sociales de los países. De este modo, se observa que en sociedades con estados de bienestar consolidados se asume que el Estado es el principal responsable de brindar atención a las personas que necesitan ayuda en el proceso de envejecimiento, mientras que en los países con sistemas de protección social más débiles, el cuidado es considerado una obligación familiar.⁵¹

Teniendo en cuenta este esquema, vemos que en Argentina, la familia es la principal proveedora de los cuidados (82,6%) y también es quien contrata en el mercado el apoyo necesario para esta tarea. (15,4%). Solamente un 2% de los cuidados es realizado a través de un programa específico con el aporte del Estado.⁵²

Se consultó a los cuidadores con respecto a la dificultad que habitualmente tienen para organizar el cuidado de la persona mayor. Al respecto, el 25% de los cuidadores manifestó tenerlas. Las razones aducidas fueron: que no tiene familiares o amigos que lo ayuden (20,4%); que no hay servicios de cuidado públicos disponibles o, no lo consigue, (20,7%); que no dispone de dinero para contratar un servicio privado (29,8) otras razones no especificadas, (29,1%).

Conclusiones

El envejecimiento poblacional implica modificaciones en la estructura social que, entre otros factores, inciden en el sistema de cuidados tanto a nivel de la sociedad como a nivel de las familias y de los demandantes. En este contexto, el proceso de verticalización de la familia conlleva una modificación del sentido de la solidaridad intergeneracional pasando de un eje vertical -entre las generaciones- a un eje horizontal entre el propio grupo generacional de sostenimiento y apoyo. Este fenómeno, es un indicador de los cambios que se están produciendo en la sociedad consolidando la denominada “crisis de cuidados”.

Esto debería modificar la mirada de la política social que necesitaría prestar mayor atención a las nuevas demandas que estos cambios generan. Así mismo, no se debería perder el foco en los aportes que realizan las propias personas mayores como cuidadores de niños, personas con discapacidad y otras personas de mayor edad desde la perspectiva de género, ya que se las observa como demandantes de cuidado, mientras que se las invisibilizan como proveedoras de los mismos.

Tal como hemos expresado anteriormente, la cuestión del envejecimiento de las familias y, la convivencia entre las generaciones hacen que los aspectos relacionados con la emotividad y el intercambio de servicios adquieran cada vez mayor relevancia en el sostenimiento ético de la función. Aquí, la cuestión de la carga de cuidado y de quién o quiénes deberían hacerse cargo de asumir esa responsabilidad pone en el tapete la forma en que el Estado, el mercado, la familia y las organizaciones de la sociedad civil se relacionan o no,

⁴⁹ ESQUIVEL, Valeria.. *La Economía del Cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. PNUD. 1-41. El Salvador: Procesos Gráficos. 2011.

⁵⁰ FERNÁNDEZ, María Beatriz y HERRERA, María Soledad, "Persistence of the norm of filial obligation among Chilean adults", en *Families, Relationships and Societies*, 2021, 1-17.; FINCH, Janet y MAISON, Jennifer, "Filial obligations and kin support for elderly people", en *Ageing & Society*, vol. 10, núm. 2, 1990, pp.151-175.; GANS, Daphna y SILVERSTEIN, Merril, "Norms of filial responsibility of aging parents across time and generations", en *Journal of marriage and the Family*, vol. 68, núm. 4, 2006, pp. 961-976..

⁵¹ COONEY, Teresa y DYKSTRA, Pearl, " Family obligations and support behaviour: A United States–Netherlands comparison", en *Ageing & Society*, vol. 31, núm 6, 2011, pp. 1026- 1050. HABERKERN, Klaus y SZYDLIK, Marc., "State provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries", en *Ageing & Society*, vol. 30, núm. 2, 2010, pp.299-323.

⁵² ODDONE, María Julieta, Condiciones de vida de las personas mayores. En PIOVANI, Juan. y SALVIA, Agustín. (Coords.). *La Argentina en el Siglo XXI. Como somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual* (pp. 593-623). Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores. 2018.

en la provisión del cuidado. Sin embargo, en la actualidad, muchas acciones programáticas son diseñadas siguiendo la imagen tradicional de la familia sin atender a sus transformaciones descritas más arriba. En consecuencia, aquellos que diseñan o implementan políticas a nivel macro deben contemplar los cambios demográficos que impactan a nivel microsocioal.

En este sentido, es imperioso pensar en la planificación de políticas públicas que provean de una mayor infraestructura en servicios de apoyo a las personas mayores que brindan cuidados a otros y, a las propias familias en proceso de cambio. Se evidencia un modelo de cuidados familista donde el afecto y las tareas que pueden organizar los cuidadores, supera enormemente a la oferta de servicios por parte de los programas sociales existentes.

Bibliografía

- Acosta González, Elaine, Picasso Risso, Florencia and Perrotta González, Valentina, Cuidados en la vejez en América Latina. Los casos de Chile, Cuba y Uruguay (Santiago de Chile, Programa Regional Políticas Sociales en América Latina (SOPLA), Konrad-Adenauer-Stiftung. 2020.
- Arriagada, Irma, La organización social de los cuidados y vulneración de derechos en Chile, ONU Mujeres y Centro de Estudios de la Mujer, 2011.
- Batthyány, Karina, Genta, Natalia and Perrotta, Valentina, Una mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores (A Gender-Oriented View to Social Representations of Older People Care), “Revista Latinoamericana de Población”, vol. 7, no. 13 (2013), p. 149-172.
- Benería, Lourdes, Reproducción, producción y división sexual del trabajo, en “Revista de Economía Crítica,” vol. 2, núm. 28, 2021, p. 129-152.
- Budlender, Debbie, The Statistical Evidence on Care and Non-Care Work Across Six Countries, Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.
- Carrasco, Cristina, Borderías, Cristina y Torns, Teresa. (2019). El trabajo de cuidados. “Historia, teoría y políticas”, Catarata, 2019.
- CEPAL, N.U. Panorama Social de América Latina. 2013. (Documento Informativo 893)
- CEPAL, N.U. Derechos de las Personas Mayores. Retos para la interdependencia y autonomía. Santiago 2017.
- CEPAL, N.U. Estimaciones y proyecciones de población total, urbana y rural, y económicamente activa, 2019.
- CEPAL, N., Panorama del envejecimiento y tendencias demográficas en América Latina y el Caribe, 2023.
- Cooney, Teresa and Dykstra, Pearl, Family obligations and support behaviour: A United States–Netherlands comparison, “Ageing & Society”, vol. 31, no. 6 (2011), p. 1026-1050.
- Crenshaw, Kimberlé, “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”, en Stanford Law Review, vol. 43, núm. 6, 1991, p. 1241–99.
- Dubova, Svetlana Vladislavovna, Perez-Cuevas, Ricardo, Espinosa-Alarcon, Patricia and Flores-Hernandez, Sergio, Social Network Types and Functional Dependency in Older Adults in Mexico, “BM Public Health”, DOI: 10.1186/1471-2458-10-104.
- Esquivel, Valeria, La economía del cuidado en América Latina: poniendo a los cuidados en el centro de la agenda (Care Economy in Latin America: Putting Care at the Center of the Agenda), El Salvador, PNUD, 2011.
- Fernández, María Beatriz and Herrera, María Soledad, Persistence of the norm of filial obligation among Chilean adults, “Families, Relationships and Societies”, vol.12, no. 2, p. 288–304; 2021.
- Finch, Janet and Mason, Jennifer, Filial obligations and kin support for elderly people, “Ageing & Society”, vol. 10, no. 2 (1990), p. 151-175.
- Folbre, Nancy, The Invisible Heart: Economics and Family Values, New York The New Press, 2001.

- Gans, Daphna and Silverstein, Merrill, Norms of Filial Responsibility of Aging Parents Across Time and Generations, "Journal of Marriage and Family", vol. 68, no. 4 (2006), p. 961-976.
- Gomila, María Antonia, Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia "Historia Contemporánea", DOI: <https://doi.org/10.1387/hc.4245>.
- Haberkern, Klaus and Szydlik, Marc, State provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries, "Ageing & Society", vol. 30, no. 2 (2010), p.299-323.
- Himmelweit, Susan, La economía de la atención (Care Economy); presented at the Congreso Internacional Sare 2003: "Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado"; https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf;
- Huenchuán, Sandra, Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas (Aging, Human Rights, and Public Policies), Santiago de Chile, CEPAL 2009.
- Ibarra, Mónica, Abuelas y cuidados. La vida cotidiana entre el amor y la responsabilidad Tesis de maestría defendida en la Universidad Nacional de San Martín, 2016 (inédito).
- Instituto Nacional De Estadística Y Censos – INDEC, Indicadores demográficos por sexo y edad, 1a ed., Buenos Aires, Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2023.
- Lamas, Marta, División del trabajo, igualdad de género y calidad de vida. En Ferreyra, Marta, Guerra, Teresa y Cházaro, Andrea (Comp.), El trabajo de cuidados: Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas, ONU Mujeres, 2018, p. 15-26.
- Langa, Delia, La influencia de la clase social y el género en el familismo y la mercantilización del trabajo de cuidado en los hogares, en "Revista Internacional de Estudios Migratorios", vol. 4, núm. 2, 2014, p.207-230.
- Oddone, María Julieta and Aguirre, Mónica, "A Pendular Movement between the Intergenerational Pact and the Exhaustion of Support Networks in Argentina", in Paoletti, Isabella (ed.), Family Caregiving for Older Disabled People: Relational and Institutional Issues. New York, Nova Science Publishers, Inc., 2005.
- Oddone, María Julieta, Envejecimiento y Familia en un contexto de cambio. En "Ciencias Sociales. Revista de la Facultad de Ciencias Sociales/UBA" N° 81. Agosto 2012. Buenos Aires, p.72-83.
- Oddone, María Julieta, Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales (Elderly Caregivers, Networks and Strategies in the Use of Social Programs), "Cuadernos de Pesquisa", vol. 44, no. 152 (April-June 2014), p. 354-377.
- Oddone, María Julieta, El desafío de la diversidad en el envejecimiento en América Latina. En "Revista Voces en el Fénix". Año 5 N° 36. Julio 2014, p 82-89.
- Oddone, María Julieta, "Condiciones de vida de las personas mayores" (Living Conditions of Older People), in Piovani, Juan Ignacio and Salvia, Agustín (coords.), La Argentina en el siglo XXI. Cómo somos, vivimos y convivimos en una sociedad desigual (Argentina in the 21st Century: How We Are, How We Live, and How We Coexist in an Unequal Society), Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2018, p. 593-623.
- Oddone, María Julieta, "Prologo", in Enriquez Rosas, Rocío. Cuidado colectivo y personas mayores. Estudios de caso en México, España y Uruguay (Collective Care and Older People: Case Studies in Mexico, Spain, and Uruguay), https://play.google.com/books/reader?id=ruPiEAAQBAJ&pg=GBS.PA1961&hl=es_419.
- Pautassi, Laura and Zibecchi, Carla, "Adultos mayores, cuidado e inclusión en la agenda de la seguridad social. La transición infinita" (Older People, Care, and Inclusion in the Social Security Agenda: The Infinite Transition), in Grosman, Cecilia (dir.), Los adultos mayores y la efectividad de sus derechos. Nuevas realidades en el Derecho de Familia (Older People and the Effectiveness of Their Rights: New Realities in Family Law), Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni Editores, 2015.

- Pérez Orozco, Amaia, Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico (Threatening Storm: The Care Crisis and The Reorganization of the Economic System), "Revista de Economía Crítica", 2006:10, no. 5, p. 7-37.
- Razavi, Shahra, "The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options", in United Nations Research Institute for Social Development, Gender and Development Programme Paper Number 3, Geneva, United Nations UNRISI, Jun. 2007.
- Saraceno, Chiara, Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective, "Journal of European Social Policy", vol. 20, no. 1 (2010), p. 32-44.
- Tronto, Joan, "Vicious and Virtuous Circles of Care: when Decent Caring Privileges Social Irresponsibility", in Hamington, Maurice and Miller, Dorothy (eds.), Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues, Lanham, Rowman & Littlefield Publishers, 2006.
- Viveros, Mara, La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación, en "Debate Feminista", vol. 52, 2016, p.1-17.



RENATO ANTONIO CONSTANTINO CAYCHO

Pontifical Catholic University of Peru

Pontificia Universidad Católica del Perú

CV (English). Law Professor at Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), where he teaches courses on Human Rights and Non-Discrimination.

Contact: Renato.constantino@pucp.edu.pe

CV Español. Profesor de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), donde enseña cursos en Derechos Humanos y No Discriminación.

Contacto: Renato.constantino@pucp.edu.pe

Title: The right to care and the autonomy of persons with disabilities in the Latin American landscape. The Peruvian case

Abstract: The right to care is one of the most debated topics on the continent, especially since the request for an Advisory Opinion to the Inter-American Court. For the moment, the gender issue has been the main focus.

However, there is also an important relationship with disability. In this presentation, the relationship between care and autonomy of people with disabilities in the legislation of Latin America will be discussed and a classification will be proposed.

Keywords: Care. Disability. Autonomy.

Título: El derecho al cuidado y la autonomía de las personas con discapacidad en América Latina. El caso peruano

Resumen: El derecho al cuidado es uno de los temas más debatidos en el continente, en especial desde la solicitud de una Opinión Consultiva a la Corte Interamericana. Por el momento, la temática de género ha sido el principal enfoque; no obstante, existe también una importante relación con la discapacidad.

En esta presentación se planteará la relación entre cuidado y autonomía de personas con discapacidad en las legislaciones de América Latina y se planteará una tipificación.

Palabras clave: Cuidado. Autonomía. Discapacidad. América Latina.

EL DERECHO AL CUIDADO Y LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA. EL CASO PERUANO

1. Introducción

En esta presentación intentaremos indicar las principales tensiones que surgen entre el cuidado y la autonomía. Consideramos que las reformas sobre capacidad jurídica en América Latina traen un cambio radical sobre cómo comprender la participación de personas con discapacidad en la toma de decisiones (Constantino Caycho y Bregaglio Lazarte 2023; Bezerra de Menezes, Constantino Caycho, y Bariffi 2021) . No obstante, esta autonomía no es plena en muchos casos.

En esta presentación buscaremos reconocer las tensiones que se encuentran con el derecho al cuidado. Si bien el derecho al cuidado existe, también es real que su operativización ha tenido situaciones que constituían violaciones a derechos humanos. Dentro de esta dinámica, la institucionalización ha sido uno de los contextos más problemáticos (Galván 2018; Series 2020). No obstante, la tensión no ha sido plenamente atendida en América Latina. Proponemos como caso de estudio el Perú.

En la presentación, por tanto:

- Brindaremos definiciones sobre autonomía y cuidado
- Presentaremos las tensiones presentes en la legislación y práctica peruana
- Buscaremos una categorización que permita aliviar algunas de las tensiones

2. Definiciones previas

a. Sobre cuidado

Si bien la noción de cuidado ha comenzado a ser reconocida como un elemento clave en las políticas públicas, su aparición normativa es más bien reciente. Aún sigue en debate la emisión de una Opinión Consultiva sobre la materia por parte de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Ha sido CEPAL, agencia de Naciones Unidas, una de las impulsoras de diversos espacios para discutir sobre el cuidado. Podemos encontrar las siguientes definiciones:

Consenso de Brasilia, derivado de la XI Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe (2010):

“[...] el derecho al cuidado es universal y requiere medidas sólidas para lograr su efectiva materialización y la corresponsabilidad por parte de toda la sociedad, el Estado y el sector privado” (p. 2).

Consenso de Santo Domingo, derivado de la XII Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe (2013):

“Reconocer el cuidado como un derecho de las personas y, por lo tanto, como una responsabilidad que debe ser compartida por hombres y mujeres de todos los sectores de la sociedad, las familias, las empresas privadas y el Estado, adoptando medidas, políticas y programas de cuidado y de promoción de la corresponsabilidad entre mujeres y hombres en la vida familiar, laboral y social que liberen tiempo para que las mujeres puedan incorporarse al empleo, al estudio y a la política y disfrutar plenamente de su autonomía” (párr. 57).

Estrategia de Montevideo para la implementación de la agenda regional de género en el marco de desarrollo sostenible hacia 2030 (2016):

“[...] la organización social de los cuidados es una responsabilidad que debe ser compartida por hombres y mujeres y redistribuida entre las diversas formas de familia, las organizaciones sociales o comunitarias, la empresa y el Estado [...]” (p. 19).

Avances en materia de normatividad del cuidado en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad del cuidado con igualdad de género (2023):

“El derecho al cuidado, entendido como el derecho a recibir cuidados, a cuidar y al autocuidado, es parte de los derechos humanos ya reconocidos en los pactos y tratados internacionales, de los que goza toda persona, independientemente de su situación de vulnerabilidad o dependencia, y que, sobre la base de los principios de igualdad, universalidad, progresividad y no regresividad y, corresponsabilidad social y de género, hacen posible la sostenibilidad de la vida humana y el cuidado del planeta. El derecho al cuidado implica, además, reconocer el valor del trabajo y garantizar los derechos de las personas que proveen cuidados, superando la asignación estereotipada del cuidado como una responsabilidad exclusiva de las mujeres [...]” (p. 7).

Es importante notar que la noción del cuidado ha sido crítica con respecto a los estudios de género. Ha existido la necesidad de repensar las labores de cuidado, de valorarlas adecuadamente y generar políticas públicas al respecto.¹

b. Sobre autonomía de personas con discapacidad

El artículo 12 de la CDPD², siguiendo los preceptos del modelo social de la discapacidad, plantea que la deficiencia mental no puede ser entendida como un fundamento para limitar el ejercicio de derechos y permitir que un tercero sustituya la voluntad de una persona con discapacidad intelectual o psicosocial.³ El cambio fundamental del artículo 12 recae en su segundo inciso, pues la norma es clara al plantear que la discapacidad deja de ser un motivo para excluir a la persona de la posibilidad de tomar decisiones jurídicamente vinculantes. Sin embargo, la norma no es clara acerca de si otras condiciones, que pueden estar muy vinculadas a la discapacidad, podrían ser una razón válida para dicha restricción. En su Observación General 1, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Comité PCD), identificó tres criterios para la limitación de la capacidad

¹ Sobre el tema, ver (Pautassi 2020)

² “Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria”.

³ Entendiendo que la discapacidad es una realidad compleja y diversa, y sin querer crear categorías estancas, a efectos del presente artículo entendemos a la discapacidad intelectual como aquella originada en la deficiencia temporal o permanente de una persona que presente limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, (como por ejemplo, una persona con Síndrome Down, o una persona con retardo mental), y a la discapacidad psicosocial como aquella originada en la deficiencia temporal o permanentemente de una persona en su forma de pensar, relacionarse o interactuar (como por ejemplo, una persona con esquizofrenia, un persona con trastorno bipolar, o una persona con síndrome de Asperger).

jurídica de personas con discapacidad⁴: i) la primera es la restricción por condición, entendida como aquella en la que se restringe que la persona con discapacidad tome decisiones por su diagnóstico de discapacidad (es decir, si la persona tiene esquizofrenia, el solo diagnóstico será suficiente para restringir su capacidad jurídica); ii) la restricción por resultado, entendida como aquella que restringe la capacidad en función a la “razonabilidad” de la decisión adoptada por la persona (así, si una persona vende un bien a un precio muy por debajo del precio del mercado, se podría argumentar que debe su capacidad debe ser restringida); y iii) la restricción por funcionalidad, entendida como aquella que se realiza a partir de un análisis sobre la capacidad de una persona para comprender las implicancias del negocio jurídico que va a celebrar.

En palabras del Comité PCD, los tres modelos de restricción son discriminatorios por motivo de discapacidad y violan el artículo 12 de la CDPD⁵. No obstante, desde la academia se ha planteado que, en ciertos casos límite, la funcionalidad⁶ o el riesgo⁷ pueden ser asumidos como motivos válidos para la restricción de la capacidad jurídica.⁸

El artículo 12.3 de la CDPD, por su parte, indica que las personas con discapacidad tienen derecho a los “apoyos para el ejercicio de capacidad jurídica”. Estos se entienden como mecanismos voluntarios para facilitar la voluntad de una persona al momento de tomar una decisión con relevancia jurídica. De acuerdo con Devandas, sus funciones son ayudar a: “a) obtener y entender información; b) evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias; c) expresar y comunicar una decisión; y/o d) ejecutar una decisión”.⁹ De esta manera, los apoyos son quienes ayudarán a la persona con discapacidad a comprender la magnitud del acto jurídico que debe realizar y a actuar conforme a su voluntad y preferencias. En ese sentido, no deben confundirse con medidas de accesibilidad¹⁰ o ajustes razonables¹¹ en la comunicación.¹² El que una persona sorda requiera un intérprete de lengua de señas para poder manifestar su voluntad no significa que dicho intérprete sea su apoyo en el ejercicio de capacidad jurídica. Considerarlo así, implicaría trasladar la carga de la accesibilidad a la persona con discapacidad, que es un postulado contrario al espíritu de la CDPD.

Ahora bien, un asunto controvertido aún, y que está relacionado con la validez del criterio funcional para restringir la capacidad jurídica, es si la designación de apoyos debe ser siempre voluntaria o si cabe pensar en supuestos donde se pueda obligar a una persona a contar con un apoyo para actuar. En nuestra opinión, esta posibilidad resultaría razonable solo como excepción, cuando la persona con discapacidad necesita realizar un acto jurídico y no puede comprender la naturaleza del acto ni, por tanto, emitir una voluntad válida. Esto sería compatible con la posibilidad de determinar apoyos con diversa intensidad que ha establecido

⁴ (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014, párr. 15)

⁵ (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014, párr. 15)

⁶ (Bregaglio Lazarte y Constantino Caycho 2020; Martin et al. 2016)

⁷ (Bach y Kerzner 2010; Flynn y Arstein-Kerslake 2017)

⁸ (Series y Nilsson 2018, 12)

⁹ (Devandas 2017, párr. 41)

¹⁰ De acuerdo con lo previsto en el artículo 9 de la CDPD, las medidas de accesibilidad deben entenderse como “medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.”

¹¹ De acuerdo con el artículo 2 de la CDPD, los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

¹² (No obstante, el Comité CDPD planteó lo contrario en su Observación General. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014, párr. 17)

el Comité PCD.¹³ En estos supuestos, sin duda, será el apoyo quien adopte y ejecute la decisión. Pero incluso en este escenario, la actuación del apoyo debe entenderse como diferente a la de un curador. Su actuación no sustituirá la voluntad de la persona con discapacidad¹⁴, pues deberá actuar conforme la voluntad o preferencias de dicha persona.¹⁵

Finalmente, el artículo 12.4, probablemente el más oscuro de la CDPD, se refiere a las medidas de salvaguardias. Si bien el Comité PCD, en su Observación General 1, no dio una ruta clara acerca de cómo interpretar el contenido de la norma, a partir de los desarrollos doctrinarios¹⁶, estas deben ser entendidas como medidas de protección frente al abuso que podrían experimentar la persona con discapacidad en el marco de la relación con su apoyo y de las posibilidades de su ejercicio de capacidad jurídica. Este abuso podría darse por el surgimiento de conflictos de interés entre la persona y su apoyo (por ejemplo, si la persona decide designar a su apoyo como heredero luego de que este la ha ayudado a realizar su testamento), o por situaciones de influencia indebida (por ejemplo, si la persona con discapacidad se niega inicialmente a firmar un contrato pero lo hace a partir de la insistencia de su apoyo y el desbalance de poder existente entre ambos, debido a que el apoyo es también su asistente personal). Por ello, al momento de realizar una designación de apoyos, resulta necesario contar con medidas idóneas, proporcionales y que sean periódicamente revisadas, para evitar que estas situaciones de abuso sucedan.

3. Licencias

a. En la legislación

Sobre las licencias de maternidad y paternidad (para el cuidado del recién nacido y la madre)

Licencia remunerada de maternidad

El artículo 1 de la Ley 26644 señala que la trabajadora gestante podrá gozar de 49 días naturales de descanso prenatal y 49 días naturales de descanso postnatal. Además, precisa que el descanso postnatal se podrá extender por 30 días naturales, en caso de nacimiento múltiple o de menores en situación de discapacidad. El goce de descanso prenatal podrá ser diferido, parcial o totalmente, y acumulado con el postnatal, según lo decida la trabajadora gestante, y en tanto ello no suponga ningún riesgo al estado de gestación.

Licencia remunerada de paternidad:

El artículo 2 de la Ley 29409 indica que se podrá otorgar una licencia de paternidad al trabajador por solo 10 días calendario en los casos de parto natural o cesárea. Este plazo se podrá extender hasta 30 días de acuerdo con algunas situaciones en las que nazca su hijo. Estas son las razones detalladas: i) para nacimientos prematuros y partos múltiples, se otorga una licencia de 20 días calendario consecutivos; ii) para nacimiento con enfermedad congénita terminal o discapacidad severa o complicaciones graves en la salud de la madre, se brinda una licencia de 30 días calendario consecutivos.

Sobre la licencia remunerada para la asistencia médica y terapia de rehabilitación de personas con discapacidad

El artículo 2 de la Ley 30119 señala que se otorga (previo aviso de 7 días naturales) licencia al padre, madre, tutor/a o apoyo de la persona con discapacidad que requiera asistencia médica o terapia de rehabilitación *hasta 56 horas* consecutivas o alternas anualmente. Si se requieren horas adicionales, las licencias se compensan con horas extraordinarias de labores, previo acuerdo con el empleador.

¹³ (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014, párr. 17)

¹⁴ (Martin et al. 2016)

¹⁵ (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2014, párr. 21)

¹⁶ MARTIN y otros (2016) p. 38.

Concluida la licencia el trabajador debe entregar a su empleador, en un lapso de 48 horas, la constancia o certificado de atención correspondiente, en la que se señale que la persona con discapacidad atendida fue acompañada por el trabajador de licencia.

Sobre la licencia remunerada para la asistencia de familiares directos que se encuentre con enfermedad en estado grave o terminal o sufran accidente grave

El artículo 1 de la Ley 30012 indica que los trabajadores de la actividad pública y privada podrán gozar de una licencia remunerada en los casos de tener un hijo, padre o madre, cónyuge o conviviente, o persona bajo su curatela o tutela, enfermo diagnosticado en estado grave o terminal, o que sufra accidente que ponga en serio riesgo su vida, con el objeto de asistirlo.

No obstante, de conformidad con el artículo 2 de la Ley 30012, la licencia solo será otorgada por el plazo máximo de 7 días calendario. En caso se requiera más días de licencia, estos podrán ser concedidos por un lapso adicional no mayor de 30 días, a cuenta del derecho vacacional.

Asimismo, si existiese excepcionalmente una situación que haga ineludible la asistencia al familiar directo, fuera del plazo previsto (mayor a 30 días), se podrá compensar las horas utilizadas con horas extraordinarias de labores, previo acuerdo con el empleador.

El artículo 3 de la Ley 30012 indica que, para que el trabajador acceda a esta licencia, debe comunicarlo al empleador dentro de las 48 horas de producido o conocido el suceso, con el certificado médico correspondiente.

Sobre la licencia remunerada y el subsidio para el trabajador en caso de hijos que sufran cáncer y requieran asistencia

El artículo 2 de la Ley 30012 (modificado por la Ley 31041) indica que se otorga licencia con goce de haber por el periodo no mayor a 1 año y de acuerdo con las necesidades del trabajador cuyo hijo, niño o adolescente menor de 18 años sea diagnosticado de cáncer por el médico especialista, el cual deberá ser cubierto los primeros 21 días por el empleador y el tiempo restante por EsSalud (a través de un subsidio).

En esa línea, el artículo 6 de la Ley 31041 indica que las instituciones administradoras de fondos de aseguramiento en salud (IAFAS), públicas o privadas, deberán otorgar un subsidio económico equivalente a 2 remuneraciones mínimas vitales (RMV) al trabajador por familia que tenga un niño o adolescente menor de 18 años que sea diagnosticado de cáncer, durante el tiempo que dure el tratamiento hospitalario a partir de confirmado el padecimiento de dicho mal debidamente certificado por médico especialista.

De conformidad con la segunda disposición complementaria final del Reglamento de la Ley 31041¹⁷, el Ministerio de Salud tenía un plazo de 30 días hábiles para reglamentar los aspectos relacionados al subsidio oncológico al que se refería el artículo 6 de la Ley 31041, pero no lo ha hecho hasta el momento. Por lo tanto, dicha disposición aún no es aplicable.

Sobre los derechos de familiares directos y cuidadores de pacientes con Alzheimer y otras demencias

El artículo 8 de la Ley 30795 indica que los familiares directos (hijos, padres, cónyuge o conviviente) y cuidadores de pacientes con alzheimer y otras demencias tienen derecho a solicitar y recibir, de común acuerdo con su empleador, facilidades laborales extraordinarias que le permitan atender situaciones vinculadas con la evaluación y atención impostergable del paciente, así como a solicitar a su empleador hasta una jornada laboral de permiso remunerado al año a fin de atender las necesidades del paciente.

Según el artículo 16 del Reglamento de la Ley 30795, el trabajador debe presentar a su empleador su solicitud de permiso remunerado con una anticipación mínima de 72 horas.

¹⁷ El Reglamento fue publicado en el Diario El Peruano el 26 de julio de 2021.

En cuanto a las facilidades laborales, el trabajador y su empleador pueden acordar, de conformidad con el artículo 17 del mencionado Reglamento, ajustes en la jornada, horario o turnos, cambio de la modalidad presencial al de teletrabajo (sea total o parcial), permisos remunerados adicionales a la jornada de permiso prevista por la ley, licencias con goce o sin goces de haber, así como licencias a cuenta del periodo vacacional, entre otras medidas que se puedan acordar.

Finalmente, se establece que las reglas para la solicitud y otorgamiento de las facilidades laborales extraordinarias son establecidas por cada empleador.

Sobre el servicio de cuidado a hijos menores de estudiantes universitarios

El artículo 126 de la Ley 30220 (modificado recientemente el 7 de junio de 2024 por la Ley 32051) indica que las universidades promoverán acciones para facilitar el acceso a los servicios de cuidado infantil y otros afines a favor de hijos menores de tres años de los estudiantes con matrícula vigente.

Sobre las normas existentes en el Código Civil referidas a cuidado

Artículo 287: “Los cónyuges se obligan mutuamente por el hecho del matrimonio a alimentar y educar a sus hijos”.

Artículo 291: “Si uno de los cónyuges se dedica exclusivamente al trabajo del hogar y al cuidado de los hijos, la obligación de sostener a la familia recae sobre el otro, sin perjuicio de la ayuda y colaboración que ambos cónyuges se deben en uno y otro campo [...]”.

Artículo 316: “Son de cargo de la sociedad: 1.- El sostenimiento de la familia y la educación de los hijos comunes. 2.- Los alimentos que uno de los cónyuges esté obligado por ley a dar a otras personas [...]”.

Artículo 345: “En caso de separación convencional o de separación de hecho, el juez fija el régimen concerniente al ejercicio de la patria potestad, los alimentos de los hijos y los de la mujer o el marido, observando, en cuanto sea conveniente, los intereses de los hijos menores de edad y la familia o lo que ambos cónyuges acuerden [...]”.

Artículo 350: “[...] Si se declara el divorcio por culpa de uno de los cónyuges y el otro careciere de bienes propios o de gananciales suficientes o estuviere imposibilitado de trabajar o de subvenir a sus necesidades por otro medio, el juez le asignará una pensión alimenticia no mayor de la tercera parte de la renta de aquél. [...] El indigente debe ser socorrido por su ex-cónyuge aunque hubiese dado motivos para el divorcio. Las obligaciones a que se refiere este artículo cesan automáticamente si el alimentista contrae nuevas nupcias”.

Artículo 414: “En los casos del artículo 402 [paternidad extramatrimonial], así como cuando el padre ha reconocido al hijo, la madre tiene derecho a alimentos durante los sesenta días anteriores y los sesenta posteriores al parto, así como al pago de los gastos ocasionados por éste y por el embarazo [...]”.

Artículo 424: “Subsiste la obligación de proveer al sostenimiento de los hijos e hijas solteros mayores de dieciocho años que estén siguiendo con éxito estudios de una profesión u oficio hasta los 28 años de edad; y de los hijos e hijas solteros que no se encuentren en aptitud de atender a su subsistencia por causas de incapacidad física o mental debidamente comprobadas”.

Artículo 465: “El juez puede autorizar a los hijos, por causas graves, para que vivan separados del padre o de la madre que hubiese contraído matrimonio, poniéndolos bajo el cuidado de otra persona”.

Artículo 472: “Se entiende por alimentos lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido, educación, instrucción y capacitación para el trabajo, asistencia médica y psicológica y recreación, según la situación y posibilidades de la familia. También los gastos del embarazo de la madre desde la concepción hasta la etapa de postparto”.

Artículo 473: “El mayor de dieciocho años sólo tiene derecho a alimentos cuando no se encuentre en aptitud de atender a su subsistencia por causas de incapacidad física o mental debidamente comprobadas. Si la causa que lo redujo a ese estado fue su propia inmoralidad, sólo podrá exigir lo estrictamente necesario para subsistir. [...]”.

Artículo 474: “Se deben alimentos recíprocamente: 1.- Los cónyuges. 2.- Los ascendientes y descendientes. 3.- Los hermanos”.

Artículo 478: “Si teniéndose en cuenta las demás obligaciones del cónyuge deudor de los alimentos, no se halla en condiciones de prestarlos sin poner en peligro su propia subsistencia, según su situación, están obligados los parientes antes que el cónyuge”.

Artículo 481: “Los alimentos se regulan por el juez en proporción a las necesidades de quien los pide y a las posibilidades del que debe darlos, atendiendo además a las circunstancias personales de ambos, especialmente a las obligaciones que se halle sujeto el deudor. El juez considera como un aporte económico el trabajo doméstico no remunerado realizado por alguno de los obligados para el cuidado y desarrollo del alimentista, de acuerdo a lo señalado en el párrafo precedente [...]”.

Artículo 514: “Mientras no se nombre tutor o no se discierna la tutela, el juez, de oficio o a pedido del Ministerio Público, dictará todas las providencias que fueren necesarias para el cuidado de la persona y la seguridad de los bienes del menor”.

Artículo 526: “El tutor debe alimentar y educar al menor de acuerdo a la condición de éste y proteger y defender su persona. Estos deberes se rigen por las disposiciones relativas a la patria potestad, bajo la vigilancia del consejo de familia. Cuando el menor carezca de bienes o éstos no sean suficientes, el tutor demandará el pago de una pensión alimenticia”.

Artículo 659-E: “[...] El juez determina la persona o personas de apoyo tomando en cuenta la relación de convivencia, confianza, amistad, cuidado o parentesco que exista entre ella o ellas y la persona que requiere apoyo [...]”.

Sobre las normas existentes en el Código de los Niños y Adolescentes (Ley No. 27337):

Artículo 2: “Es responsabilidad del Estado promover el establecimiento de condiciones adecuadas para la atención de la madre durante las etapas del embarazo, el parto y la fase postnatal. El Estado otorgará atención especializada a la adolescente madre y promoverá la lactancia materna y el establecimiento de centros de cuidado diurno. La sociedad coadyuvará a hacer efectivas tales garantías”.

Artículo 3-A: “Los niños, niñas y adolescentes, sin exclusión alguna, tienen derecho al buen trato, que implica recibir cuidados, afecto, protección, socialización y educación no violentas, en un ambiente armonioso, solidario y afectivo, en el que se le brinde protección integral, ya sea por parte de sus padres, tutores, responsables o representantes legales, así como de sus educadores, autoridades administrativas, públicas o privadas, o cualquier otra persona. El derecho al buen trato es recíproco entre los niños, niñas y adolescentes”.

Artículo 8: “[...] Los padres deben velar porque sus hijos reciban los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral”.

Artículo 18: “Los Directores de los centros educativos comunicarán a la autoridad competente los casos de: a) Maltrato físico, psicológico, de acoso, abuso y violencia sexual en agravio de los alumnos; b) Reiterada repitencia y deserción escolar; c) Reiteradas faltas injustificadas; d) Consumo de sustancias tóxicas; e) Desamparo y otros casos que impliquen violación de los derechos del niño y adolescente; f) Rendimiento escolar de niños y adolescentes trabajadores; y g) Otros hechos lesivos”.

Artículo 22: “El adolescente que trabaja será protegido en forma especial por el Estado. El Estado reconoce el derecho de los adolescentes a trabajar, con las restricciones que impone este Código, siempre y cuando no exista explotación económica y su actividad laboral no importe riesgo o peligro, afecte su proceso educativo o sea nocivo para su salud o para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral o social”.

Artículo 36: “El niño y el adolescente con discapacidad, temporal o definitivamente, tienen derecho a recibir atención asistida y permanente, bajo responsabilidad del Sector Salud. Tienen derecho a una educación con enfoque inclusivo y ajustes razonables, así como la capacitación ocupacional y laboral, bajo responsabilidad de los Sectores Educación y Trabajo. El niño y el adolescente con discapacidad declarado judicialmente en estado de desprotección familiar tiene derecho a una atención asistida permanente bajo responsabilidad del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables”.

Artículo 37: “El niño y el adolescente adictos a sustancias psicotrópicas que producen dependencia recibirán tratamiento especializado del Sector Salud [...]”.

Artículo 38: “El niño o el adolescente víctimas de maltrato físico, psicológico o de violencia sexual merecen que se les brinde atención integral mediante programas que promuevan su recuperación física y psicológica [...]”.

Artículo 39: “El niño y el adolescente víctimas de la violencia armada y/o desplazados de su lugar de origen serán atendidos mediante programas nacionales de asistencia especializada [...]”.

Artículo 40: “Los niños y adolescentes que trabajan participarán en programas dirigidos a asegurar su proceso educativo y su desarrollo físico y psicológico. Los niños y adolescentes que viven en la calle tienen derecho a participar en programas de atención integral dirigidos a erradicar la mendicidad y asegurar su proceso educativo, su desarrollo [...]”.

Artículo 41: “El niño y el adolescente beneficiarios de programas, cuando carezcan de familia o se encuentren en situación de extrema pobreza, serán integrados a los programas asistenciales de los organismos públicos o privados”.

Artículo 92: “Se considera alimentos lo necesario para el sustento, habitación, vestido, educación, instrucción y capacitación para el trabajo, asistencia médica y psicológica y recreación del niño o del adolescente. También los gastos del embarazo de la madre desde la concepción hasta la etapa de postparto”.

Artículo 93: “Es obligación de los padres prestar alimentos a sus hijos. Por ausencia de los padres o desconocimiento de su paradero, prestan alimentos en el orden de prelación siguiente: 1. Los hermanos mayores de edad; 2. Los abuelos; 3. Los parientes colaterales hasta el tercer grado; y 4. Otros responsables del niño o del adolescente”.

Artículo 94: “La obligación alimentaria de los padres continúa en caso de suspensión o pérdida de la Patria Potestad”.

Artículo 242: “Al niño que comete infracción a la ley penal le corresponde las medidas de protección. El juez especializado podrá aplicar cualquiera de las siguientes medidas: a) El cuidado en el propio hogar, para lo cual se orientará a los padres o responsables para el cumplimiento de sus obligaciones, contando con apoyo y seguimiento temporal por Instituciones de Defensa; b) Participación en un programa oficial o comunitario de Defensa con atención educativa, de salud y social; c) Incorporación a una familia sustituta o colocación familiar; y d) Atención Integral en un establecimiento de protección especial”.

Adicionalmente, se puede hacer referencia a la ley que promueve la protección y desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes que se encuentran en situación de orfandad (Ley No. 31405):

Artículo 2.1: “Las personas beneficiarias de la presente ley, tanto de la asistencia económica como del acompañamiento profesional, son las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en situación de orfandad por haberse producido el fallecimiento de su madre, padre o de ambos, o de su tutor legal, quienes provienen o son acogidos en hogares que se encuentran en situación de pobreza o extrema pobreza”.

Sobre las normas existentes en la Ley de la Persona Adulta Mayor (Ley No. 30409):

Artículo único (b): Toda medida dirigida a la persona adulta mayor debe considerar el cuidado de su integridad y su seguridad económica y social.

Artículo 5.1: “La persona adulta mayor es titular de derechos humanos y libertades fundamentales y ejerce, entre otros, el derecho a: [...] d) Recibir atención integral e integrada, cuidado y protección familiar y social, de acuerdo a sus necesidades”.

Artículo 6: “El Estado, las organizaciones de la sociedad civil, las familias y la persona adulta mayor son los ejes fundamentales para el desarrollo de las acciones de promoción y protección de los derechos de la persona adulta mayor, especialmente de las acciones de prevención del maltrato y promoción del buen trato”.

Artículo 7.1: “El cónyuge o conviviente, los hijos, los nietos, los hermanos y los padres de la persona adulta mayor, que cuenten con plena capacidad de ejercicio, en el referido orden de prelación, tienen el deber de: a) Velar por su integridad física, mental y emocional. b) Satisfacer sus necesidades básicas de salud, vivienda, alimentación, recreación y seguridad. c) Visitarlo periódicamente. d) Brindarle los cuidados que requiera de acuerdo a sus necesidades”.

Artículo 11.1: “Las funciones que cumplen los centros integrales de atención al adulto mayor (CIAM) son: a) Promover estilos de vida saludables y práctica del autocuidado, b) Coordinar actividades de prevención de enfermedades con las instancias pertinentes, [...], j) Implementar salvaguardias destinadas a asegurar que la actuación de los apoyos para las personas adultas mayores para el cobro de pensiones o devolución de aportes económicos del FONAVI respete su voluntad y preferencias; así como supervisar que el dinero procedente del cobro de las pensiones o devolución de dinero del FONAVI, sea utilizado en su beneficio”.

Artículo 13: “Los centros de atención para personas adultas mayores son espacios públicos o privados acreditados por el Estado donde se prestan servicios de atención integral e integrada o básica especializada dirigidos a las personas adultas mayores, de acuerdo a sus necesidades de cuidado”.

Artículo 25.1: “El Estado, en sus tres niveles de gobierno, a través de sus órganos competentes, brinda protección social a la persona adulta mayor que se encuentre en las siguientes situaciones de riesgo: a) Pobreza o pobreza extrema. b) Dependencia. c) Fragilidad. d) Víctimas de cualquier tipo de violencia [...]”.

Artículo 26.1: “El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, en el marco de sus competencias, dicta medidas de protección temporal a favor de la persona adulta mayor que se encuentre en las situaciones de riesgo señaladas en el numeral 25.1 del artículo 25 [...]”.

Artículo 26.2: “Las medidas de protección temporal y las medidas de protección temporal de urgencia son de obligatorio cumplimiento para las entidades públicas o privadas o particulares obligados al cumplimiento de las medidas dispuestas. El servicio de dictado de medidas de protección temporal para personas adultas mayores en situación de riesgo a cargo del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, es un servicio esencial durante situaciones de emergencia”.

Artículo 27: “El Estado, en sus tres niveles de gobierno, fomenta el buen trato a favor de la persona adulta mayor a través de acciones dirigidas a promover y proteger sus derechos fundamentales, priorizando el respeto por su dignidad, independencia, autonomía, cuidado y no discriminación. También se entiende por buen trato hacia la persona adulta mayor la ausencia de violencia física, psicológica, sexual, económica, abandono, negligencia, estructural e institucional”.

Adicionalmente, se puede hacer referencia al Reglamento de la Ley de la Persona Adulta Mayor (DS No. 024-2021-MIMP):

Artículo 7.1: “Los/as integrantes del grupo familiar brindan afecto, buen trato, cuidado, protección y seguridad para las personas adultas mayores, así como velan por la satisfacción de sus necesidades básicas, priorizando el respeto a su dignidad, autonomía, independencia y no discriminación”.

Artículo 7.2: “Para ello, tienen los siguientes deberes fundamentales: [...] b. Atender, desde las diferencias y sin estereotipos de género, las necesidades básicas de salud, vivienda,

alimentación, recreación, seguridad, entre otras, de la persona adulta mayor, para lo cual establecen roles y responsabilidades compartidas de común acuerdo, teniendo en consideración los servicios de cuidados públicos y privados que pueden complementar los esfuerzos familiares. c. Instalar en su vivienda, de acuerdo a sus posibilidades y las necesidades de las personas adultas mayores, productos de apoyo para prevenir o reducir factores de riesgo y accidentes [...]”.

Artículo 8: “El Estado garantiza en todos sus niveles de gobierno, la promoción, protección y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas adultas mayores sin discriminación de ningún tipo, para lo cual: [...] g. Promueve la implementación de acciones para garantizar que las familias y cuidadores/as brinden una adecuada atención y calidad de vida a las personas adultas mayores”.

b. En la jurisprudencia

Recientemente, la Corte Superior de Justicia de Lima emitió la sentencia en segunda instancia de fecha 9 de mayo de 2024 dentro del Expediente No. 01861-2022-0-1801-JR-DC-07, en el cual declaró fundada en parte la demanda de amparo interpuesta por la señora Liliana Flores en contra de SERVIR y de la Dirección Regional de Educación del Callao.

Ella brinda servicios de cuidado a su hijo, Piero Gianfranco Huertas Flores, una persona con diagnóstico de discapacidad severa por retraso mental severo y epilepsia. A raíz de esta situación, la señora Flores, docente de profesión, solicitó que la Institución Educativa Pública en la que se desempeña laboralmente le brinde ajustes razonables pertinentes a efectos de compatibilizar sus actividades labores con los servicios de cuidado que le brinda a su hijo. Lastimosamente, la Dirección Regional de Educación del Callao le denegó dicho pedido, siendo esta decisión confirmada por SERVIR. Frente a este escenario, acudió al Poder Judicial ante el cual interpuso una demanda de amparo para salvaguardar sus derechos y los de su hijo, quien es una persona con discapacidad. En primera instancia, obtuvo un fallo favorable, que fue posteriormente apelado por la Entidad. Afortunadamente, en segunda instancia, se confirmó la nulidad de la decisión emitida por SERVIR y determinó que esta vulneraba los derechos de la señora Liliana y de su hijo, y ordenó que emitiera una nueva decisión acorde a la protección de las personas con discapacidad y de sus cuidadores.

Cabe resaltar que la Corte Superior señaló que la decisión de SERVIR había vulnerado los siguientes derechos:

En el caso de la señora Flores, se afectó su derecho a la igualdad y no discriminación, puesto que la negativa de SERVIR causaba que no tuviese las condiciones justas en igualdad de oportunidades que las personas trabajadoras que no tienen a su cargo el cuidado y/o asistencia de un familiar con discapacidad. En esa línea, se vulneró también su derecho al trabajo, dado que no podía desenvolverse laboralmente como las otras personas que no tenían a su cargo los cuidados de una persona con discapacidad. Asimismo, se afectó su derecho a la armonización o conciliación entre las responsabilidades familiares y profesionales, puesto que, al no contar con los ajustes razonables, no podía compatibilizar sus responsabilidades laborales con las de brindar cuidado y asistencia a su hijo (fundamento trigésimo sexto de la sentencia).

En el caso de su hijo, se afectaron sus derechos a la vida, a la integridad y a la salud, pues la señora Flores es la única que asume sus gastos económicos y, gracias a la relación laboral que mantiene, puede brindarle el aseguramiento social de EsSalud. El hecho de que no se le hayan brindado anteriormente los ajustes razonables puso en peligro el sustento económico y la salud de su hijo, puesto que, de haber continuado la negativa, se habría visto en la obligación de renunciar a su trabajo y, consecuentemente, perder sus ingresos económicos y el seguro social de salud que resultaban necesarios para salvaguardar los derechos de su hijo (fundamento trigésimos séptimo de la sentencia).

4. Sobre el archivo de los Proyectos de Ley que proponían la creación del Sistema Nacional de Cuidado

En abril de 2024, la Comisión de Mujer y Familia del Congreso emitió el dictamen de no aprobación y archivo de los Proyectos de Ley No. 2735/2022-PE y 3242/2022-CR que proponían la Ley de Reconocimiento del Derecho al Cuidado y la creación del Sistema Nacional de Cuidados.

Entre los argumentos aducidos, se señaló que el enfoque de género al que se hacía referencia en las propuestas legislativas tenía una fuerte carga ideológica que pretendía introducir poco a poco una narrativa que no es compartida por la mayoría de los peruanos que se adhieren a la teoría biológica de hombres y mujeres. Asimismo, se criticó que dichos proyectos de ley enfatizaban en la disparidad de las labores domésticas entre mujeres y varones y esto, a criterio de la Comisión del Congreso, no guardaba relación con la normativa de cuidado.

5. Conclusiones

En la actualidad, hay un panorama complejo para el cuidado. No hay integralidad en las dinámicas del cuidado. Las responsabilidades siguen recayendo en los familiares y no hay referencias explícitas a la autonomía. Más bien, se encuentran referencias a calidad de vida o protección que pueden terminar limitando la autonomía.

Bibliografía

- Bach, Michael, y Lana Kerzner. 2010. "A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity". Law Commission of Ontario. <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/11/disabilities-commissioned-paper-bach-kerzner.pdf>.
- Bezerra de Menezes, Joyceane, Renato Antonio Constantino Caycho, y Francisco José Bariffi, eds. 2021. *Capacidade Jurídica, Deficiência e Direito Civil na América Latina*. 1a ed. Indaituba, Brasil: Editora Foco.
- Bregaglio Lazarte, Renata Anahí, y Renato Antonio Constantino Caycho. 2020. "Un modelo para armar: la regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú a partir del Decreto Legislativo 1384". *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos* 4 (1): 32–59.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2014. "Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1".
- Constantino Caycho, Renato Antonio, y Renata Anahí Bregaglio Lazarte. 2023. "A Four-Speed Reform: A Typology for Legal Capacity Reforms in Latin American Countries". *Laws* 12 (3): 45. <https://doi.org/10.3390/laws12030045>.
- Devandas, Catalina. 2017. "Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. A/HRC/37/56".
- Flynn, Eilionóir, y Anna Arstein-Kerslake. 2017. "State Intervention in the Lives of People with Disabilities: The Case for a Disability-Neutral Framework". *International Journal of Law in Context* 13 (01): 39–57. <https://doi.org/10.1017/S1744552316000495>.
- Galván, Sofía. 2018. "Institutionalization and the Right of Persons with Disabilities to Live in the Community, within the Inter-American Human Rights System". Human Rights Brief. el 18 de abril de 2018. <http://hrbrief.org/2018/04/institutionalization-right-persons-disabilities-live-community-within-inter-american-human-rights-system/>.
- Martin, Wayne, Sabine Michalowski, Jill Stavert, Adrian Ward, Alex Ruck Keene, Colin Caughey, Alison Hempsey, y Rebecca Mcgregor. 2016. "Three Jurisdictions Report. Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK". Essex Autonomy Project. <https://autonomy.essex.ac.uk/wp-content/uploads/2017/01/EAP-3J-Final-Report-2016.pdf>.

- Pautassi, Laura Cecilia. 2020. "La centralidad del derecho al cuidado en la crisis del COVID-19 en América Latina. Oportunidades en riesgo". *IUS ET VERITAS*, núm. 61 (diciembre), 78–93. <https://doi.org/10.18800/iusetveritas.202002.005>.
- Series, Lucy. 2020. "Making sense of Cheshire West". En *The Legacies of Institutionalisation. Disability, Law and Policy in the 'Deinstitutionalised' Community*. Hart Publishing.
- Series, Lucy, y Anna Nilsson. 2018. "Article 12 CRPD. Equal recognition before the law". En *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, a commentary*, editado por Ilias Bantekas, Michael Ashley Stein, y Dēmētrēs Anastasiou, First edition. Oxford commentaries on international law. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.



TANIA MORA BIERE

Lawyer, Chile

Abogada, Chile

CV (English). Lawyer and Master in International Human Rights Law, specialist in public policies and human rights of older people.

She is an author of publications and a teacher.

Contact: mora.biere@gmail.com

CV (Español). Abogada y Magíster en Derecho Internacional de los Derechos Humanos, especialista en políticas públicas y derechos humanos de personas mayores.

Autora de publicaciones y docente.

Contacto: mora.biere@gmail.com

Title: Human Rights Standards for the right to care of older people in Chile

Abstract: The recognition of the ownership of the rights of older people has been taking over the international agenda. The right to care for the elderly has been part of this evolution, becoming a human right whose recognition must be progressively guaranteed by the State.

The evolution of international human rights law has been building standards including the right to care. The present work reviews this evolution, highlighting how these standards have influenced the development of a national system of support and care in Chile.

Keywords: Human rights. Right to care. Older people. International human rights law.

Título: Estándares de Derechos Humanos para el derecho al cuidado de las personas mayores en Chile

Resumen: El reconocimiento de la titularidad de los derechos de las personas mayores, se ha ido posesionando en la agenda internacional. El derecho al cuidado de las personas mayores, ha sido parte de esta evolución, constituyéndose como un derecho humano cuyo reconocimiento debe ser garantizado progresivamente por el Estado.

La evolución del derecho internacional de los derechos humanos, ha ido construyendo estándares incluido el derecho al cuidado. El presente trabajo realiza un repaso de esta evolución, destacando como estos estándares han influido en el desarrollo de un sistema nacional de apoyos y cuidados en Chile.

Palabras clave: Derechos humanos. Derecho al cuidado. Personas mayores. Derecho internacional de los derechos humanos.

HUMAN RIGHTS STANDARDS FOR THE RIGHT TO CARE FOR THE ELDERLY IN CHILE

Introduction

One of the current topics that has garnered international interest, especially within the framework of International Human Rights Law, is the rights of elderly people. Gradually, they have been considered a group that, due to their special characteristics and requirements, may find themselves in situations of disadvantage, discrimination, or ageism, founded on prejudices and stereotypes that undermine the enjoyment of their human rights and fundamental freedoms. Consequently, they require special attention from governments, international organizations, and society as a whole.

This approach is recent, as until well into the last century, the issue of old age had been addressed from an assistance perspective, with the elderly being treated as objects of social intervention rather than effective rights-holders. This paradigm shift is in a stage of constructing international standards. Although progress in the international setting has been slow, with only soft law or non-binding instruments existing, this development of standards has been reinforced through the approval of the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons (1), will be referred as the Convention or the Inter-American Convention, by the Organization of American States (OAS) in June 2015.

As we have mentioned, the construction of international protection standards has gained traction in the international community. One of the topics currently garnering interest is caregiving, a matter we will examine throughout this work, analyzing its evolution focused on our region, with a more thorough review of the Inter-American Convention and the standards related to caregiving.

We will continue with an examination of elderly care programs in Chile and new proposals surrounding caregiving, specifically the National Support and Care System, "Chile Cuida" (Chile Cares), which is structured through a draft bill set to be soon submitted by the president to the National Congress. In the final part of this work, we will discuss some elements to consider for the shaping of the right to care as a human right for elderly people.

Finally, an annex is included with the analysis of Article 12 of the Inter-American Convention, detailing the State's obligations and the rights of elderly people that require care.

Demographic aspects in Chile

The ageing of the population worldwide is an indicator of development that reflects the improvement of living conditions, allowing people to live longer. Chile, following this trend, is one of the most aged countries in the region, with 19.3% of its population being over 60 years old (1). Additionally, the life expectancy at birth, on average, exceeds 80 years and comes close to 83 for women (2). Also taking into consideration the country's drastic decrease in birth rates, an accelerated demographic transition toward ageing is observed. These demographic conditions position our country at an advanced stage of population ageing. In light of this, the age structure is undergoing a complete transformation, changing social and political needs in areas as diverse as caregiving, employment, the economy, health, education, social security, gender, and certainly caregiving.

Analysis of human rights standards in Latin America and the Caribbean regarding the right to care for elderly people

Non-binding instruments for Nations

From an international perspective, as early as 1991, International Federation on Ageing, a non-profit private entity, decided to draft a Declaration on the Rights and Responsibilities of Older People, which formed the basis for the elaboration of the United Nations Principles for Older Persons, approved by the United Nations General Assembly through Resolution No. 46/91 (6). In our opinion, these principles constitute the foundation upon which rights for older persons have been shaped and specified. The five principles of Independence, Participation, Self-fulfillment, Dignity, including Care¹, are noteworthy. More than a decade

¹ Older persons should benefit from family and community care and protection in accordance with each society's system of cultural values. Older persons should have access to health care to help them to maintain or regain the optimum level of physical,

later, the Second World Assembly on Ageing took place, which established two instruments: the Political Declaration and the International Plan of Action on Ageing in Madrid (7) in 2002, which represent the beginning of changing the treatment of ageing issues from a human rights perspective. In this section, we will review the evolution that, based on this plan and under the auspices of the Economic Commission for Latin America and the Caribbean (ECLAC), the countries of Latin America and the Caribbean have been constructing obligations and standards regarding the right to care for elderly people.

In this regard, the Third Intergovernmental Regional Conference on Ageing in Latin America and the Caribbean, held in Costa Rica in 2012, known as the San José Charter on the Rights of Older Persons in Latin America and the Caribbean (8), addresses more concrete obligations for States. It states, in letter o), "*Create and guarantee the necessary social services to provide care to older persons considering their specific needs and characteristics, promoting their independence, autonomy, and dignity.*" It is interesting how the declaration not only establishes the obligation to provide care but also requires the State to promote the independence, autonomy, and dignity of older people.

The Fourth Intergovernmental Regional Conference on Ageing and the Rights of Older Persons in Latin America and the Caribbean, on the other hand, which agreed upon the Asunción Declaration (9), stated mostly generic obligations regarding care. Number 9 indicates: "*We urge Governments to take specific measures and deepen existing ones to combat age and multiple discrimination, abandonment, abuse, and violence against older people... as well as to provide comprehensive health services, care, social protection, and access to food, housing, employment, social occupation, and justice, among others.*"

That said, it was during the Fifth Intergovernmental Regional Conference on Ageing and the Rights of Older Persons in Latin America and the Caribbean, held in Santiago, Chile, from December 13 to 15, 2022, that the Santiago Declaration was signed by the 29 participating countries. Human rights and participation of older persons: towards an inclusive and resilient care society (10). Its main focus, as mentioned in its title, was on care, which is established with commitments related to it, in areas such as "*the development of universal, comprehensive, sustainable, and resilient social protection systems... that respect, protect, and fulfill the rights of those who receive and provide care, whether remunerated or not, considering global care chains, and ensuring shared responsibility between the State, the market, families, communities, and individuals, indispensable for transformative recovery in the region*"; "*The implementation of policies and programs for prevention, care, preventive care, curative care, palliative care, and specialized care...*".

In our opinion, the countries of the Region have expressed their intention to continue developing public policies focused on care. The Santiago Declaration advances State obligations in this regard in a very determined manner. Nevertheless, it is worth noting that the declaration lacks an approach to care that also considers the State's obligations to promote the autonomy and independence of older persons, as established by the San José Charter.

It is interesting to note that the European Union has also made advances regarding care, establishing that long-term care is part of the Integrated European Social Protection Strategy. In November 2017, the European Social Rights Pillar, Principle 18 of said Pillar, recognized the social right to affordable and quality long-term care (11). Commitment No. 9 states: "*We urge Governments... to provide comprehensive health services, care, social protection, and access to food, housing, employment, social occupation, and justice, among others.*" Number 21, on the other hand, states: "*We encourage the implementation of policies and programs for prevention, care, and palliative care...*"

Opinion Consultative to the Inter-American Court of Human Rights

The Republic of Argentina requested an Advisory Opinion from the Inter-American Court of Human Rights on March 28, 2023, regarding "The content and scope of the right to care and its interrelation with other rights," focusing on four aspects: 1) The human right to care, to be cared for, and self-care; 2) Equality and non-discrimination in caregiving matters; 3) Regarding caregiving and the right to life; 4) General aspects.

mental and emotional well-being and to prevent or delay the onset of illness. Older persons should have access to social and legal services to enhance their autonomy, protection and care. Older persons should be able to utilize appropriate levels of institutional care providing protection, rehabilitation and social and mental stimulation in a humane and secure environment. Older persons should be able to enjoy human rights and fundamental freedoms when residing in any shelter, care or treatment facility, including full respect for their dignity, beliefs, needs and privacy and for the right to make decisions about their care and the quality of their lives.

We anticipate the Advisory Opinion of the Inter-American Court, which will not only clarify the obligations of States regarding the right to care and its interrelation with other rights and with the human rights instruments in force in the Inter-American System, not only the Inter-American Convention on the matter but also the perspective of the rights holders of elderly people in need of care and the consequent obligations of Nations to promote and guarantee them, with full respect for their autonomy and independence.

Binding instrument for States: The Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons

During the XLIV Regular General Assembly of the Organization of American States (OAS), held between June 15 and 17, 2015, in Washington D.C., the "Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons" was approved. This is the first binding international instrument to standardize the human rights and fundamental freedoms of elderly people. This milestone has been the result of a slow but steady evolution in the field of human rights, which has identified elderly people as a specific rights-holder and requiring instruments that specify their rights. Currently, we await the establishment of its monitoring mechanisms since, according to its regulations, it requires 10 countries to ratify or adhere to it, a milestone that occurred in March 2023 with Mexico²'s accession.

Regarding caregiving, it traverses the entire body of the instrument, although it should be noted that prevention referring to caregiving and palliative care³ is included. The Convention, in Article 2, rightly in our opinion, does not define care but defines the elderly who receives it as follows: "An elderly person receiving long-term care services: One who resides temporarily or permanently in a regulated facility, whether public, private, or mixed, where they receive comprehensive quality socio-health services, including long-stay residences, which provide prolonged care services to the elder with moderate or severe dependency who cannot receive care at home." Likewise, in the General Principles Applicable to the Convention, which serve the general interpretation of the instrument, Article 3, letter f, establishes well-being and care in a generic manner.

Within the rights, themes of caregiving interrelated with other rights are unfolded. For instance, Article 6: Right to life and dignity in old age, in its second paragraph, declares that States "... *shall take measures to ensure that public and private institutions offer older persons non-discriminatory access to comprehensive care, including palliative care...*". It is also important to highlight that the instrument establishes an emerging right, i.e., a new right or one partially covered in existing international or national regulations. Rights of elderly people receiving long-term care, Article 12, aimed at establishing the rights of elderly people receiving this care. This article enshrines long-term care as a universal human right for the first time, something regional organizations such as ECLAC have been indicating for some time. In this regard, Pautassi stated: "*If the sphere of care is accepted, and governments in the region recognize it as a universal, non-negotiable right not subject to concessions for special groups, it would imply significant progress towards ensuring material equality between women and men, young and elderly, children, and people with different capacities. However, recognized as a universal right, it may not prevent its effectiveness in certain situations or conditions, such as being a child or being an elderly.*"

Advancements in Chile in care matters

Prior to 1990, an assistance model predominated, with a strong presence of the Catholic Church. Starting from the 1990s and the early 21st century, initiatives from municipalities and Non-Governmental Organizations (NGOs) were observed, although assistance, solidarity-based models with biomedical approaches continued to predominate.

In 2002, the National Service for Elderly People (Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA) was established (Law No. 19.828⁴) as a public service, with legal personality and its own assets, exclusively dedicated to issues of old age and ageing. Its objective, established in Article 1, is to ensure the full

² For more details consult: https://www.oas.org/en/sla/dil/inter_american_treaties_A-70_human_rights_older_persons_signatories.asp

³ In this work, only the topic of care will be discussed, not including palliative care that exceeds the purpose of this article.

⁴ <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=202950>

integration of elderly people into society, their protection against abandonment and indigence, and the exercise of the rights recognized by the Constitution and laws. Between 2006 and 2010, SENAMA laid the foundations for a care policy and began building Long-Stay Homes for Elderly People (Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores⁵, (ELEAM) and Tutored Housing Condominiums (Condominios de Viviendas Tuteladas⁶, (CVT).

The National Policy on Positive Ageing for Chile (2011-2025), aimed at protecting functional health, improving integration and participation, and increasing the subjective well-being of elderly people, was predominant. The bio-psychosocial model prevailed, and collaborative work with solidarity institutions and non-profit organizations in the country began, initiating subsidy programs for Long-Stay Homes⁷, Day Centers⁸, and Home Care⁹.

During the period 2022-2025, one of the government commitments of the current President Gabriel Boric, as proposed in his Government Program, is the creation of a National and Comprehensive Care System.

Brief overview of Senama's care programs for older adults

Day Centers Program:

The objective is to promote and strengthen autonomy and independence in elderly people, contributing to delaying their loss of functionality by keeping them in their family and social environment through periodic assistance from a Day Center, where socio-sanitary and support services are temporarily provided. Currently, there are 160 Day Centers operating nationwide, covering 47% of all communes in the country¹⁰.

Home Care Program:

The program provides support and care services for daily living activities to the elders with moderate and/or severe dependence who lack an effective support network and are in situations of socio-economic vulnerability, aiming to improve their quality of life and safeguard their autonomy, dignity, and independence. The program's coverage currently reaches 1,255 elderly people beneficiaries distributed in 42 communes across the country.

Subsidy Fund for Long-Stay Homes for Older Adults:

The program aims to improve the living conditions of dependent and vulnerable elderly people residing in non-profit Long-Stay Homes for Elderly People (ELEAM). This fund operates through a public tender in which non-profit institutions managing ELEAMs are subsidized. These institutions present projects that must consider services for meeting the basic needs of resident elderly people, such as accommodation, food, and integral coexistence; specialized medical care; integration strategies into the community and protection of their rights; and services for promoting active ageing, especially in physical, cognitive, and social areas. Currently, 152 non-profit institutions (ELEAMs) with 5,595 places are subsidized in Chile.

Long-Stay Homes for Elderly People Program (ELEAM):

These are residences where vulnerable elderly people can live permanently or temporarily, receiving long-term services and care. SENAMA's intervention model is based on a rights-based approach and aims at implementing socio-sanitary services for resident care, enhancing remaining capacities, and all elements that reinforce their identity and autonomy. Currently, SENAMA has 20 public Long-Stay Homes in the country, accommodating a total of 1,172 older adults.

⁵ <https://www.senama.gob.cl/vivienda>

⁶ <https://www.senama.gob.cl/condominios-de-viviendas-tuteladas>

⁷ <https://www.senama.gob.cl/fondo-eleam>

⁸ <https://www.senama.gob.cl/programa-centros-dia>

⁹ <https://www.senama.gob.cl/cuidados-domiciliarios>

¹⁰ Chile has 346 communes.

Tutored Housing Condominiums for Elderly People Program:

It provides suitable housing for the elderly, offering psychosocial and community support to promote connection with the social and community network and contribute to their integration and autonomy through an intervention plan. The program's coverage reached 1,121 elderly people through 58 devices in 14 regions of the country.

National system of supports and care, "Chile cares"

As indicated, the current Presidency of the Republic has defined the creation of a National System of Supports and Care, called "Chile Cares," which has been defined, under international standards, as the determination of the principles that inspire the system, as a social and human right, with universal access. It will focus on childhood and adolescence, persons with disabilities, elder people, and caregivers.

The country has responded to the urgent call of international organizations, such as ECLAC, which have been consistently warning about the urgent need to address these issues. The XV Regional Conference on Women in Latin America and the Caribbean established certain guidelines for the Region's Governments regarding care, stating: "The right to care, understood as the right to provide care, be cared for, and self-care, is part of the human rights already recognized in international covenants and treaties, enjoyed by every human being, regardless of their vulnerability or dependence situation... The right to care implies ensuring the right of each person in the three dimensions of the concept (providing care, being cared for, and self-care), recognizing the value of work and guaranteeing the rights of caregivers, beyond the stereotypical assignment of care as a responsibility of women, and advancing institutional co-responsibility among its providers (State, market, private sector, families)."

In accordance with the above, the creation of a care system in Chile starts with the recognition of care as a right, which, as announced, will be accompanied by the presentation of a bill recognizing it, along with the State's obligations in its provision, the definition of persons requiring care, including elderly people and caregivers. Under this new mandate, SENAMA contributes to the creation of the System through the programs previously reviewed: Day Centers, Home Care, Long-Stay Home Subsidy Fund, State Long-Stay Homes, and Tutored Housing Condominiums.

Some elements to configure the right for care of the elderly

Although care for a person is fundamental during childhood, exceptionally, this care can span an entire lifetime, especially for individuals with disabilities or dependence. In the final stage of the life cycle, care becomes relevant again. In 2022, our country conducted a National Survey on Disability and Dependence, which showed that 77.8% of people over 60 are free of dependence, while only 22.2% of Chileans aged 60 and older are functionally dependent. It's worth noting that this figure increases to nearly 50% among people aged 80 and older, thus significantly increasing the demand for care as age advances.

Another aspect to consider is that when discussing care for elder individuals, it refers to long-term care, as when such care is required, the likelihood of reversing this need is very low.

Therefore, it is necessary to consider some reflections on the right to care for elderly people. With the background we have reviewed, it is necessary to delimit its scope, considering elder individuals as rights holders rather than objects of social intervention or protection. When discussing care issues, the dividing line seems very blurred.

1. Not all elderly people require care:

Contrary to ageist tendencies, which underestimate the positive attributes associated with old age and exaggerate the negatives, there is a tendency to consider elderly people "always" in need of protection and/or care. The Fifth National Survey on the Social Inclusion and Exclusion of Elderly People in Chile, 2017, conducted on 1,200 Chileans over 18 years old through face-to-face interviews, revealed that when asked, "Would you say that, for the most part, elderly people can take care of themselves, or that they mostly cannot take care of themselves?" 65.6% of respondents indicated that "they cannot take care of themselves." Similarly, the Sixth National Survey on Social Inclusion and Exclusion, 2021, using the same format of questions, found that when asked, "How much capacity for self-care would older people have?" 63% of respondents believed that elder people would not have the capacity to take care of themselves, while only

37% thought otherwise. Although there is a slight decrease, the majority tendency is to consider that elder people require care, which can lead to confusion for decision-makers in defining the group of elderly people to be included.

Referring back to the National Survey on Disability and Dependence, 2022, only 22.2% of elderly people have some level of functional dependence. In contrast, 78.8% of older, self-sufficient individuals do not require any type of support.

Accordingly, only elderly people with dependence require care.

2. Only elder people with some level of dependence require care:

This is already indicated by Article 2 of the Inter-American Convention, which defines an elder receiving long-term care. The concept of dependence is linked to functional deficits in individuals of any age; however, there is a close relationship between dependence and age, as the percentage of individuals with limitations in functionality increases among elderly people, especially among those of advanced age. SENAMA in 2009 defined dependence as: "The permanent condition in which people find themselves, due to reasons derived from age, illness, or disability, and linked to the lack or loss of physical, mental, intellectual, or sensory autonomy, requiring the care of others or significant assistance to perform basic activities of daily living." The ENDIDE survey defined functional dependence as: "a situation in which two elements occur together: (i) a limitation (more or less severe) of a person to carry out activities, for health reasons, in interaction with environmental factors; and (ii) a need for help from other person(s)." Thus, while the concept of dependence is an instrumental one, defining through measurement tools the state in which a person finds themselves in relation to their personal activity, care could be said to constitute the counterpart of dependence, as it refers to the assistance that must be provided to a dependent person.

3. Elderly people are holders of their rights, without discrimination:

The Inter-American Commission on Human Rights, in defining standards for the right to care, understands that the care of elderly people involves a wide range of rights, actors (State, civil society, and families or reference groups), types of socio-health services (rehabilitation, feeding, chronic disease care, palliative care, community integration programs, among others), and modes of care (short- or long-stay residential facilities, home care, day care centers, among other modalities). We emphasize that, along with this, to configure the right of elderly people, it must be established in interdependence with other rights, paying special attention to the right to independence and autonomy. It is necessary to overcome the prevailing paradigm of care, which is infantilizing and ageist, with one in which elder people themselves, with informed knowledge and autonomously, can define their life plan without discrimination based on age, or with the necessary care that allows them to define their options with dignity.

ANNEX

Human rights standards established in article 12 of the Inter-American Convention

Below, and to conclude this work, we present an analysis of Article 12 of the Inter-American Convention, with a precise delineation of the obligations of nations to implement a comprehensive long-term care system and consequently, the rights of the elderly who receive them.

i. State Obligations Article 12

1. Implement a comprehensive care system, which must provide the following: protection and promotion of health, coverage of social services, food and nutritional security, water, clothing, and housing. This system must include designing measures to support families and caregivers, by introducing services for those who perform the care activity for the elderly, taking into account the needs of all families and other forms of care.

Nations, whilst establishing this system, must especially consider the gender perspective and respect for the dignity and physical and mental integrity of the elderly.

2. Ensure the effective enjoyment of human rights by the elderly person, through:

a. Ensuring the manifestation of the free and express will of the elderly person at the beginning and end of long-term care services.

- b. Promoting that services have specialized personnel; in the sense of offering adequate and comprehensive care, preventing practices that may cause harm or worsen the existing condition.
- c. Establishing an adequate regulatory framework for the operation of long-term care services, which allows for their evaluation and supervision, including the adoption of measures to:
 - i. Inform, ensuring access, also promoting this access to different media and information, informing the elderly about their rights and about the legal framework and protocols that govern long-term care services.
 - ii. Prevent arbitrary or illegal interference in their private life, family, home, domestic unit, or any other area, including correspondence or any type of communication.
 - iii. Promote family and social interaction of the elderly people.
 - iv. Protect the personal safety and exercise of freedom and mobility of the elderly people.
 - v. Protect the integrity of the elderly and their privacy and intimacy in the activities they carry out, particularly in personal hygiene acts.
- d. Establish the necessary legislation, in accordance with national mechanisms, so that those responsible and the personnel of long-term care services respond administratively, civilly, and/or criminally for the acts they carry out to the detriment of the elderly people.
- e. Adopt appropriate measures, when appropriate, for the elderly people receiving long-term care services to have access to palliative care services that encompass the patient, their environment, and their family.

ii. Elderly People's Rights Article 12

With these background elements, it is possible, now, to review the article, making an interpretation from the rights of the elderly, which should be considered when implementing a comprehensive care system:

1. Right to have a comprehensive care system when required by the elderly people.
2. Right of the elderly person to decide to remain in their home and maintain their independence and autonomy.
3. Right to participate and have their opinion respected in decisions about their care made by the family.
4. Right to have their dignity and physical and mental integrity respected.
5. Right to the expression of free and express will, at the beginning and end of long-term care services.
6. Right to be evaluated and supervised while receiving care.
7. Right to information, about their rights, personal records, legal framework, and protocols governing long-term care services.
8. Right to personal safety protection, exercise of freedom, and mobility.
9. Right to privacy, intimacy, particularly in personal hygiene acts.
10. Right to have access to palliative care services.
11. Derecho a contar con servicios de cuidados paliativos.

ESTÁNDARES DE DERECHOS HUMANOS PARA EL DERECHO AL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES EN CHILE

Introducción

Uno de los temas que ha concitado interés actual en la Comunidad Internacional y especialmente en el marco del Derecho Internacional de Derechos Humanos, ha sido el de los derechos de las personas mayores, las que se han sido consideradas paulatinamente como uno de los grupos que, dadas sus especiales características y requerimientos, pueden encontrarse en situaciones de desventaja, discriminación o edadismos, fundados en prejuicios y estereotipos, que atentan contra el disfrute de sus derechos humanos y

libertades fundamentales, requiriendo entonces de una especial atención por parte de los Estados, los organismos internacionales y la sociedad en su conjunto.

Este enfoque es reciente, ya que hasta bien entrado el siglo pasado la cuestión de la vejez había sido abordada desde la asistencialidad, los mayores eran tratados como objetos de intervención social y no como efectivos sujetos de derecho. Este cambio de paradigma, se encuentra en una etapa de construcción de estándares internacionales. Construcción que si bien en el ámbito internacional ha sido lento, existiendo aún sólo normas de soft law o de derecho blando, esto es, instrumentos no vinculantes u obligatorios para los Estados, esta elaboración de estándares ha venido a ser reforzada a través de la aprobación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (1), en adelante la Convención o la Convención Interamericana, en la Organización de Estados Americanos, OEA, en junio de 2015.

Como hemos señalado, la construcción de estándares internacionales de protección ha ido ganado espacio en la comunidad internacional. Uno de los que ha concitado interés actual en la comunidad internacional, es el cuidado, cuestión que revisaremos a lo largo de este trabajo, analizando su evolución enfocada en nuestra Región, con una revisión más exhaustiva de la Convención Interamericana y los estándares relacionados con el cuidado.

Continuaremos con una mirada a los programas de cuidados para personas mayores que existen en Chile y las nuevas propuestas en torno a la temática del cuidado, esto es, el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, Chile Cuida, el que se estructura a través de un proyecto de ley, el que será ingresado prontamente por el Ejecutivo al Congreso Nacional. En la parte final del presente trabajo, algunos elementos a considerar para su configuración del derecho al cuidado como un derecho humano de las personas mayores.

Finalmente se incluye un anexo con el análisis del artículo 12 de la Convención Interamericana, desglosado en obligaciones del Estado y derechos de las personas mayores que requieren de cuidado.

Aspectos demográficos en Chile

El envejecimiento de la población a nivel mundial es un indicador de desarrollo que refleja el mejoramiento de las condiciones de vida que permiten que las personas puedan vivir más. Chile siguiendo con esta tendencia, es uno de los países más envejecidos de la región, el 19,3% de su población corresponde a personas mayores de 60 años (1), por su parte la expectativa de vida al nacer, en promedio, supera los 80 años y cercano a los 83 en el caso de las mujeres (2). Si a ello se agrega que el país ha mostrado una drástica disminución de sus tasas de natalidad, se observa una acelerada transición demográfica hacia el envejecimiento. Estas condicionantes demográficas posicionan a nuestro país en un estadio avanzado de envejecimiento poblacional. De acuerdo a lo anterior, la estructura etaria se está transformando completamente, cambiando las necesidades sociales y políticas en torno a áreas tan diversas como el cuidado, el trabajo, la economía, la salud, la educación, la previsión social, el género, y por cierto el cuidado.

Análisis de los estándares de derechos humanos en América Latina y el Caribe respecto al derecho al cuidado de las personas mayores

Instrumentos no vinculantes para los Estados

Desde la perspectiva internacional, ya en el año 1991, la Federación Internacional de la Vejez, entidad privada sin fines de lucro, decidió redactar una Declaración sobre Derechos y Responsabilidades de las Personas de Edad, que constituyó la base para la elaboración de los Principios de Naciones Unidas a favor de las Personas de Edad, aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas a través de la Resolución N° 46/91 (6). Los que, en nuestra opinión, constituyen la base sobre la que se fueron perfilando y especificando los derechos para las personas mayores. Los 5 principios de Independencia, Participación, Autorrealización, Dignidad, incluyen el de Cuidados¹¹. A más de una década de distancia, se realizó la

¹¹ Las personas de edad deberán: poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad; tener acceso a servicios de atención de salud que les ayuden a mantener o recuperar un nivel óptimo de bienestar físico, mental y emocional, así como a prevenir o retrasar la aparición de la enfermedad; tener acceso a servicios sociales y jurídicos que les aseguren mayores niveles de autonomía, protección y cuidado; tener acceso a medios apropiados de atención institucional que les proporcionen protección, rehabilitación y estímulo social y mental en un entorno humano y seguro; poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o

Segunda Asamblea Mundial de Envejecimiento, que estableció dos instrumentos de Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento (7), del año 2002, los que constituyen la piedra angular al cambio de tratamiento de las cuestiones de la vejez, desde una perspectiva de derechos humanos. En este apartado, se revisará la evolución, que a partir de dicho plan y al alero de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, CEPAL, los países de América Latina y el Caribe, han ido construyendo las obligaciones y estándares respecto del derecho al cuidado de las personas mayores. Al respecto, la Tercera Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe, celebrada en Costa Rica, el 2012, conocida como la Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (8), es la que aborda obligaciones más concretas para los Estados, señalando, letra o) “*Crear y garantizar los servicios sociales necesarios para brindar cuidado a las personas mayores en consideración de sus necesidades y características específicas, promoviendo su independencia, autonomía y dignidad*”. Es interesante como la declaración, no solo establece la obligación de la provisión de los cuidados, sino además el Estado debe promover la independencia, autonomía y dignidad de las personas mayores.

La Cuarta Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores en América Latina y el Caribe, por su parte, en la que se acordó la Declaración de Asunción (9), señaló obligaciones mayormente genéricas respecto al cuidado, en el N°9 indica: “*Exhortamos a los Gobiernos a tomar medidas específicas y profundizar las existentes para combatir la discriminación por edad y múltiple, el abandono, el maltrato y la violencia hacia las personas mayores así como a proporcionar servicios de salud integral, cuidados, protección social y acceso a alimentos, vivienda, empleo, ocupación social y justicia, entre otros.*”

Ahora bien, fue en la Quinta Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores en América Latina y el Caribe, realizada en Santiago de Chile entre los días 13 al 15 de diciembre de 2022, en la que se suscribió por los 29 países concurrentes, la *Declaración de Santiago. Derechos humanos y participación de las personas mayores: hacia una sociedad del cuidado inclusiva y resiliente* (10). Cuyo enfoque principal, ya mencionado en su título, estuvo centrado en el cuidado, el que se configura con compromisos relacionados con éste, en materias como “*el desarrollo de sistemas de protección social universales, integrales, sostenibles y resilientes ... que respeten, protejan y cumplan los derechos de quienes reciben y proveen cuidados de forma remunerada y no remunerada, considerando las cadenas globales de cuidado, y que aseguren la corresponsabilidad entre el Estado, el mercado, las familias, las comunidades y las personas, indispensables para una recuperación transformadora en la región*”; “*La implementación de políticas y programas para la prevención, el cuidado, los cuidados preventivos, los cuidados curativos, paliativos y especializados....*”

En nuestra opinión, los países de la Región han manifestado su intención en continuar desarrollando políticas públicas enfocadas en el cuidado, la Declaración de Santiago, avanza en obligaciones del Estado en esa línea, de manera muy decidida, sin perjuicio de lo cual, se extraña en la declaración un enfoque de cuidado, que además contemple las obligaciones del Estado, de promoción de autonomía e independencia de las personas mayores, que si estableció la Carta de San José.

Es interesante destacar que, la Unión Europea ha tenido también avances respecto al cuidado, estableciendo que, los cuidados de larga duración forman parte de la Estrategia Europea Integrada de Protección Social, en noviembre de 2017, el Europeo de Derechos Sociales, principio 18 de dicho Pilar reconoce el derecho social a cuidados de larga duración que sean asequibles y de calidad (11). En el compromiso N° 9 se indica: “*Exhortamos a los Gobiernos...a proporcionar servicios de salud integral, cuidados, protección social y acceso a alimentos, vivienda, empleo, ocupación social y justicia, entre otros*”. El N° 21 por su parte, establece: “*Alentamos la implementación de políticas y programas para la prevención, el cuidado, los cuidados paliativos...*”

Opinión Consultiva a la Corte Interamericana de Derechos Humanos

La República Argentina solicitó a la Corte Interamericana de Derechos Humanos, con fecha 28 de marzo de 2023, una Opinión Consultiva sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”, sobre cuatro aspectos: 1) Derecho humano a cuidar, a ser cuidado/a y al autocuidado; 2)

instituciones donde se les brinden cuidados o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y sobre la calidad de su vida.

Igualdad y no discriminación en materia de cuidados; 3) Respeto de los cuidados y el derecho a la vida; 4) Aspectos generales.

Esperamos contar con la Opinión Consultiva de la Corte Interamericana, que permitirá no solo establecer con mayor nitidez las obligaciones de los Estados respecto al derecho al cuidado, su interrelación con otros derechos y con los instrumentos de derechos humanos vigentes en el Sistema Interamericano, no sólo la Convención Interamericana sobre la materia, sino también la perspectiva de la titularidad de los derechos de las personas mayores que requieren de cuidado y las consecuentes obligaciones de los Estados para promoverlos y garantizarlos, con pleno respecto a su autonomía e independencia.

Instrumento vinculante para los Estados. La Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores

En el marco de la XLIV Asamblea General Ordinaria de la Organización de Estados Americanos (OEA), realizada entre los días 15 y 17 de junio de 2015 en Washington D.C., se aprobó la “Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores”, primer instrumento vinculante, de carácter internacional en estandarizar los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas mayores. Este hito, ha sido fruto de una lenta pero sostenida evolución en el campo de los derechos humanos, que han identificado a las personas mayores como un sujeto de derechos específico y que requieren de instrumentos que especifiquen sus derechos. En la actualidad, se está a la espera de la constitución de sus mecanismos de seguimiento, puesto que, de acuerdo a sus normativas, requiere de 10 países que lo ratifiquen o adhieran, cuestión que ocurrió en marzo de 2023 con la adhesión de México¹².

Respecto al cuidado, recorre todo el cuerpo del instrumento, sin embargo, se debe hacer la prevención que se refiere a cuidados y cuidados paliativos¹³.

La Convención, en el Artículo 2º, acertadamente en nuestra opinión, no define cuidado, sino a la persona mayor que los recibe como: *Persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo: “Aquella que reside temporal o permanentemente en un establecimiento regulado sea público, privado o mixto, en el que recibe servicios socio-sanitarios integrales de calidad, incluidas las residencias de larga estadía, que brindan estos servicios de atención por tiempo prolongado a la persona mayor, con dependencia moderada o severa que no pueda recibir cuidados en su domicilio”*. Asimismo, en los Principio Generales Aplicables a la Convención, y que están al servicio de la interpretación general del instrumento, del artículo 3º, letra f) se establece *el bienestar y el cuidado*, de manera genérica.

Dentro de los derechos, se despliegan las temáticas de cuidado interrelacionadas con otros derechos, es así como el artículo 6º Derecho a la vida y dignidad en la vejez, en su inciso segundo establece que los Estados “...tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los cuidados paliativos...”. A su vez, se hace importante desatacar que el instrumento, establece un derecho emergente, esto es, un nuevo derecho o parcialmente recogido en la normativa internacional o nacional existente (12). Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, artículo 12, dirigido a establecer los derechos de la persona mayor que recibe estos cuidados. Este artículo consagra por primera vez, el cuidado a largo plazo como un derecho humano universal, cuestión que organismos regionales como CEPAL venían indicando hace algún tiempo, en este sentido Pautassi señalaba: “*Si se acepta, y los gobiernos de la región reconocen a la esfera del cuidado como un derecho universal, indisponible y no sujeto a concesiones para grupos especiales, implicaría un importante avance en la dirección de garantizar la igualdad material entre mujeres y varones, jóvenes y adultos mayores, niños, niñas y personas con capacidades diferentes. Sin embargo, es factible que, reconocido como derecho universal, no obste a que el mismo se haga efectivo frente a determinadas situaciones o condiciones, como ser niño o ser adulto mayor* (13).

Avances en Chile en materia de cuidados

Si bien, con anterioridad al año 1990 predominó el modelo asistencial, con una fuerte presencia de la Iglesia Católica. A partir de la década del 90 y principios del siglo XXI, se observan iniciativas propias de

¹² Mayores detalles puedes ser consultados en la página de la OEA: https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A_70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp

¹³ En este trabajo, sólo se tratará el tema de cuidados, no incluyendo los paliativos que exceden el propósito del presente.

municipios, de Organizaciones no Gubernamentales, sin embargo, continuaban predominando modelos asistenciales, solidarios y con enfoques biomédico.

A partir del año 2002, se crea el Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA (Ley N° 19.828¹⁴) como un servicio público, con personalidad jurídica y patrimonio propio, el que se dedica en exclusiva a los temas de vejez y envejecimiento. Su objetivo establecido en el Artículo 1° es: velar por la plena integración del adulto mayor a la sociedad, su protección ante el abandono e indigencia, y el ejercicio de los derechos que la Constitución de la República y las leyes le reconocen. Entre los años 2006 al 2010, SENAMA, genera las bases de una política de cuidados e inicia la construcción de Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores¹⁵ (ELEAM) y Condominios de Viviendas Tuteladas, CVT¹⁶.

La Política Nacional de Envejecimiento Positivo para Chile (14) (2011-2025), cuyo objetivo era proteger la salud funcional, mejorar la integración y participación, e incrementar el bienestar subjetivo de las personas mayores. Predomina el modelo bio-psico social y se desarrolla un trabajo subsidiario con las instituciones solidarias y sin fines de lucro del país, iniciándose los programas de subsidio para Establecimientos de Larga Estadía¹⁷, Centros Diurnos¹⁸ y Cuidados Domiciliarios¹⁹.

En el período 2022-2025 uno de los compromisos de gobierno del actual Presidente Gabriel Boric propuestos por su Programa de Gobierno (15), es la creación de un Sistema Nacional e Integral de Cuidados.

Breve reseña de los Programas de Cuidado para personas mayores de SENAMA

Programa de Centros Diurnos

Tiene por objetivo promover y fortalecer la autonomía e independencia en las personas mayores, que permita contribuir a retrasar su pérdida de funcionalidad, manteniéndolos en su entorno familiar y social, a través de una asistencia periódica a un Centro Diurno donde se entregarán temporalmente servicios sociosanitarios y de apoyo. En la actualidad existen operando 160 Centros Diurnos en todo el país, correspondiendo al 47% de todas las comunas del país²⁰.

Programa de Cuidados Domiciliarios

El programa entrega servicios de apoyo y cuidados para la realización de las actividades de la vida diaria a personas mayores que presentan dependencia moderada y/o severa, quienes carecen de una red eficaz de apoyo y que se encuentran en situación de vulnerabilidad socioeconómica, buscando mejorar su calidad de vida y el resguardo de su autonomía, dignidad e independencia. La cobertura del programa en la actualidad alcanza a 1.255 personas mayores beneficiarias distribuidas en 42 comunas del país.

Programa Fondo de Subsidio a Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores

El programa busca mejorar las condiciones de vida de las personas mayores dependientes y vulnerables que residen en Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) sin fines de lucro. Este fondo opera mediante concurso público en que se subsidia a instituciones sin fines de lucro que administran ELEAM. Estas instituciones presentan proyectos que deben considerar servicios para la satisfacción de necesidades básicas de las personas mayores residentes, tales como alojamiento, alimentación y convivencia integral; atención médica especializada; estrategias de integración a la comunidad y protección de sus derechos; y servicios de promoción del envejecimiento activo; especialmente en las áreas física, cognitiva y social. En Chile hoy se subsidian 152 instituciones sin fines de lucro (ELEAM) con 5.595 plazas.

¹⁴ <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=202950>

¹⁵ <https://www.senama.gob.cl/vivienda>

¹⁶ <https://www.senama.gob.cl/condominios-de-viviendas-tuteladas>

¹⁷ <https://www.senama.gob.cl/fondo-eleam>

¹⁸ <https://www.senama.gob.cl/programa-centros-dia>

¹⁹ <https://www.senama.gob.cl/cuidados-domiciliarios>

²⁰ Chile cuenta con 346 comunas.

Programa Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores, ELEAM

Corresponden a residencias en las que podrán vivir en forma permanente o temporal, personas mayores que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Allí se les brindarán servicios y cuidados de largo plazo. El modelo de intervención diseñado por SENAMA, se funda en un enfoque de derechos, y apunta a la implementación de servicios socio- sanitarios para la atención de los residentes, potenciando las capacidades remanentes y todos aquellos elementos que refuercen su identidad y autonomía. En la actualidad SENAMA cuenta con 20 Establecimientos de larga Estadía públicos en el país llegando a un total de 1.172 personas mayores.

Programa de Condominio de Viviendas Tuteladas para Personas Mayores

Otorga viviendas adecuadas para personas mayores, proporcionando apoyo psicosocial y comunitario con la finalidad de promover la vinculación con la red social y comunitaria y contribuir a su integración y autonomía, a través de un plan de intervención. La cobertura del programa alcanzó las 1.121 personas mayores a través de 58 dispositivos en 14 regiones del país.

Sistema nacional de apoyos y cuidados, “Chile cuida”

De acuerdo a lo señalado, la actual Presidencia de la República ha definido la creación de un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, denominado “Chile Cuida”, el que se ha definido, bajo los estándares internacionales, como la determinación de los principios que inspiran el sistema, como un derecho social y humano, de acceso universal. Tendrá como focos la niñez y adolescencia, las personas con discapacidad, las personas mayores y las personas cuidadoras.

El país se ha hecho cargo del llamado urgente de organismos internacionales, como CEPAL que han estado sistemáticamente alertando sobre la impostergable urgencia de hacerse cargo de estas temáticas. La XV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe (17), marcó ciertas pautas a los Gobiernos de la Región respecto al cuidado, señalando: *“El derecho al cuidado, entendido como el derecho a cuidar, ser cuidado y al autocuidado, es parte de los derechos humanos ya reconocidos en los pactos y tratados internacionales, de los que goza toda persona humana, independientemente de su situación de vulnerabilidad o dependencia.... El derecho al cuidado implica garantizar el derecho de cada persona en las tres dimensiones del concepto (cuidar, ser cuidado y autocuidarse), reconocer el valor del trabajo y garantizar los derechos de las personas que proveen cuidado, más allá de la asignación estereotipada del cuidado como una responsabilidad de las mujeres, y avanzar en la corresponsabilidad institucional entre sus proveedores (Estado, mercado, sector privado, familias).*

De acuerdo lo anterior, la creación de un sistema de cuidados en Chile parte con el reconocimiento del cuidado como un derecho, cuestión que como se ha anunciado irá acompañado de la presentación de un proyecto de ley que lo reconozca, junto a las obligaciones del Estado en su provisión, la definición de las personas que requieren de cuidado, entre ellas, las personas mayores y las que cuidan. Bajo este nuevo mandato, SENAMA tributa a la creación del Sistema, a través de los programas, ya revisados: Centros Diurnos, Cuidados Domiciliarios, Fondo Subsidio a Establecimientos de Larga Estadía, Establecimientos de Larga Estadía del Estado y Condominios de Viviendas Tuteladas, anteriormente señalados.

Algunos elementos para configurar derecho al cuidado de las personas mayores

Si bien el cuidado de una persona es fundamental en la infancia, excepcionalmente este cuidado puede abarcar toda la vida, si se trata de personas con discapacidad o dependencia. En la última etapa del ciclo vital el cuidado vuelve a adquirir relevancia, nuestro país realizó en el 2022 una Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (3), la que mostró que, el 77,8% de las personas mayores de 60 años se encuentra libre de dependencia y sólo el 22,2% de los chilenos y chilenas de 60 años y más años tiene dependencia funcional, haciendo la prevención que esta cifra que se incrementa a casi 50% entre las personas de 80 y más años de edad, por lo que la demanda por el cuidado aumenta significativamente a medida que se avanza en edad.

Otra de las cuestiones a considerar, es que, cuando se habla de cuidado referido a una persona mayor, se refiere a cuidados de largo plazo, puesto que cuando éstos son requeridos, la posibilidad que esta necesidad se revierta es muy baja.

Por lo que se hace necesario acompañar algunas reflexiones sobre el derecho al cuidado de las personas mayores, por cuanto, con los antecedentes que hemos revisado, se ha necesario delimitar sus alcances, considerando a las personas mayores como sujetos de derechos y no como objetos de intervención social o de protección y al hablar de temas de cuidado, la línea divisoria parece muy difusa.

1. No todas las personas mayores requieren de cuidado

Contrarrestando una tendencia edadista, entendida como aquellas expresiones de subestimación de los atributos positivos asociados a la vejez y de una exacerbación de lo negativo, se tiende a considerar que las personas mayores, “siempre” requieren de protección y/o cuidado. La Quinta Encuesta Nacional Inclusión y Exclusión Social de las Personas Mayores en Chile, 2017 (6), realizada a 1.200 chilenos y chilenas, mayores de 18 años, a través de entrevistas cara a cara, revela que ante la consulta: ¿Diría usted que, mayoritariamente, los adultos mayores pueden valerse por sí mismos, o que mayoritariamente no pueden valerse por sí mismos?, el 65,6% de los entrevistados señala que “no pueden valerse por sí mismos”. Por su parte, la Sexta Encuesta Nacional de Inclusión y Exclusión Social, 2021 (18), en el mismo formato de consultas, ante la pregunta: ¿Qué tanta capacidad para valerse por sí misma tendrían las personas mayores? El 63% de las personas encuestadas considera que las personas mayores no tendrían la capacidad de valerse por sí mismas y sólo un 37% manifiesta lo contrario. Si bien, existe una leve disminución la tendencia mayoritaria es a considerar que las personas mayores requieren de cuidados, lo que puede llevar a confusiones a los tomadores de decisiones, en cuanto a la definición del grupo de personas mayores a los cuales debe abarcar.

Recordando a la ENDIDE, 2022 (4), sólo un 22,2% de las personas mayores tienen algún nivel de dependencia funcional. En contraposición el 78,8% de las personas de edad, autovalentes y que no requieren apoyo de ningún tipo.

De acuerdo a lo anterior, solo son las personas mayores con dependencia son las que requieren de cuidado.

2. Sólo las Personas Mayores con algún nivel de dependencia requieren de cuidado

Cuestión que ya el art. 2° de la Convención Interamericana señala, al definir a la persona mayor que recibe cuidados de largo plazo. El concepto de dependencia se encuentra ligada a déficit de funcionalidad de las personas de cualquier edad, sin embargo, existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su funcionalidad aumenta entre las personas mayores, especialmente en los de edades más avanzadas. SENAMA el año 2009 indicando que dependencia era: “*El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas, o ayudas importantes, para realizar actividades básicas de la vida diaria.*” (19). A su vez la encuesta ENDIDE (4) definió dependencia funcional como: “*una situación en la que se presentan dos elementos de manera conjunta: (i) una limitación (más o menos severa) de una persona para realizar actividades, por motivos de salud, en interacción con los factores del contexto ambiental; y (ii) una necesidad de ayuda por parte de otra(s) persona(s)*”. Por lo que, y si bien, el concepto de dependencia es un concepto instrumental, que define a través de herramientas de medición el estado en el que se encuentra una persona, en relación a su actividad personal, los cuidados podríamos señalar que constituyen la contracara de la dependencia, por cuanto se refiere a aquellas prestaciones que se deben realizar a una persona dependiente.

3. Las personas mayores son titulares de sus derechos, sin discriminación

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos, al definir estándares para el derecho al cuidado, entiende que el cuidado de las personas mayores involucra un amplio espectro de derechos, actores que intervienen (Estado, sociedad civil y familias o grupos de referencia); tipos de servicios socio-sanitarios (rehabilitación, alimentación, atención de enfermedades crónicas, cuidados paliativos, programas de integración comunitaria, entre otros) y modalidades de atención (establecimientos de residencia de corta o larga estadía, atención en el hogar, en centros diurnos de atención, entre otras modalidades) (20). Nos permitimos enfatizar que junto a ello y para configurar el derecho de las personas mayores, éste debe ser establecido en interdependencia con los otros derechos, guardando una especial atención con el derecho a la independencia y la autonomía. Se requiere superar el paradigma de atención, infantilizador y edadista imperante, por uno en el que las propias personas mayores, con conocimiento informado y autónomamente,

puedan definir su plan de vida sin discriminación basada en la edad, o contando con los cuidados necesarios que le permitan definir con dignidad sus opciones.

ANEXO

Estándares de derechos humanos establecidos en el art. 12 de la Convención Interamericana

A continuación, y para finalizar el presente trabajo, presentamos un análisis del artículo 12° de la Convención Interamericana, con precisión de las obligaciones de los Estados para implementar un sistema integral de cuidados a largo plazo y consecuentemente, los derechos de la persona mayor que los reciben.

i. Obligaciones de los Estados artículo 12

1. Implementar un sistema integral de cuidados, el que debe proveer lo siguiente: protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda, este sistema debe incluir el diseñar medidas de apoyo a la familia y cuidadores, mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado a la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y de otras formas de cuidados.

Los Estados al establecer este sistema debe tener especialmente en cuenta la perspectiva de género y el respecto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor.

2. Garantizar a la persona mayor el goce efectivo de sus derechos humanos, a través de:

a. Asegurar la manifestación de la voluntad libre y expresa de la persona mayor al inicio y término de servicios de cuidado de largo plazo.

b. Promover que los servicios cuenten con personal especializado; en el sentido de ofrecer una atención adecuada e integral, previniendo prácticas que puedan producir daño o agravar la condición existente.

c. Establecer un marco regulatorio adecuado para el funcionamiento de los servicios de largo plazo, que permita su evaluación y supervisión, incluyendo la adopción de medidas para:

i. Informar, garantizando su acceso, promoviendo además este acceso a los distintos medios de comunicación e información, informar a la persona mayor sobre sus derechos y sobre el marco jurídico y protocolos que rigen los servicios de largo plazo.

ii. Prevenir injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, unidad doméstica, o cualquier otro ámbito, incluyendo la correspondencia o cualquier tipo de comunicación.

iii. Promover la interacción familiar y social de la persona mayor.

iv. Proteger la seguridad personal y el ejercicio de la libertad y movilidad de la persona mayor.

v. Proteger la integridad de la persona mayor y su privacidad e intimidad en las actividades que desarrolle, particularmente en los actos de higiene personal.

d. Establecer la legislación necesaria, conforme a los mecanismos nacionales, para que los responsables y el personal de servicios de cuidado a largo plazo respondan administrativa, civil y/o penalmente por los actos que practiquen en detrimento de la persona mayor.

e. Adoptar medidas adecuadas, cuando corresponda, para que la persona mayor que se encuentre recibiendo servicios de cuidado a largo plazo cuente con servicios de cuidados paliativos que abarquen al paciente, su entorno y su familia.

ii. Derechos de la persona mayor artículo 12

Con estos antecedentes, es posible, ahora volver a revisar el artículo, haciendo una interpretación desde los derechos de las personas mayores, los que deberían contemplarse al implementar un sistema integral de cuidados:

1. Derecho a contar con un sistema integral de cuidados, cuando sea requerido por la persona mayor.

2. Derecho de la persona mayor a decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía.

3. Derecho a participar y que se le respete la opinión en las decisiones sobre su cuidado tomadas por la familia.

4. Derecho a que se le respete la dignidad e integridad física y mental.
5. Derecho a la manifestación de la voluntad libre y expresa, al inicio y término de los servicios de cuidado a largo plazo.
6. Derecho a que se evalúe y supervise su situación cuando recibe cuidados a largo plazo.
7. Derecho a la información, de sus derechos, expedientes personales, marco jurídico y protocolos que rigen los servicios de largo plazo.
8. Derecho a que se le proteja la seguridad personal, el ejercicio de la libertad y movilidad.
9. Derecho a que se le proteja la privacidad, intimidad, en particular a los actos de higiene personal.
10. Derecho a contar con servicios de cuidados paliativos.

Bibliografía

- Organización de Estados Americanos. [www.oas.org.
https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp](https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp). [En línea] 2015.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. [www.desarrollosoacial.cl.
https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2017/Resultados_Adulto_Mayores_casen_2017.pdf](https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/casen/2017/Resultados_Adulto_Mayores_casen_2017.pdf). [En línea] 2017. [Citado el: 16 de 05 de 2024.]
- Instituto Nacional de Estadísticas. [www.ine.cl. https://www.ine.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/nacimientos-matrimonios-y-defunciones](https://www.ine.cl/estadisticas/sociales/demografia-y-vitales/nacimientos-matrimonios-y-defunciones). [En línea] 2020. [Citado el: 12 de 05 de 2024.]
- Unidas, Organización de Naciones. [www.un.org. \[En línea\] 1991.
https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html](https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html).
- Unidas, Organización de Naciones. [www.un.org. \[En línea\] 2002.
https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n02/397/54/pdf/n0239754.pdf?token=FzefNNY2Ic1Br1CCUn&fe=true](https://documents.un.org/doc/undoc/gen/n02/397/54/pdf/n0239754.pdf?token=FzefNNY2Ic1Br1CCUn&fe=true).
- Estados Concretos a la Tercera Reunión Intergubernamental de Envejecimiento. [www.cepal.org.
www.repositorio.cepal.org. \[En línea\] 2017.
https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/12b9bbb4-91a1-4b87-a913-47d3331b92de/content](https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/12b9bbb4-91a1-4b87-a913-47d3331b92de/content).
- CEPAL. [www.cepal.org. \[En línea\] 2017.
https://conferenciaenvejecimiento.cepal.org/4/sites/envejecimiento4/files/c1700615_0.pdf](https://conferenciaenvejecimiento.cepal.org/4/sites/envejecimiento4/files/c1700615_0.pdf).
- [www.cepal.org. \[En línea\] https://conferenciaenvejecimiento.cepal.org/5/es/documentos/declaracion-santiago](https://conferenciaenvejecimiento.cepal.org/5/es/documentos/declaracion-santiago).
- Huenchuan, S (Ed.). *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores*. México : CEPAL, 2022.
- Mora, T, & Herrera, F y (Ed). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores: Análisis de brechas legislativas y propuestas para su inclusión en Chile*. Santiago : Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2018. 978-956-8846-15-9.
- Pautassi, L. *Serie Mujer y Desarrollo. El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago : CEPAL, 2007. 87. 9789213231241.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. *Política Integral de Envejecimiento Positivo para Chile 2012-2025*. SENAMA. Santiago : Alvimpress Ltda., 2012. Vol. 1. 978-956-8846-02-2.
- Apruebo Dignidad. Programa de Gobierno Gabriel Boric Fonc. [En línea] 2021. <https://observatorioplanificacion.cepal.org/sites/default/files/plan/files/Plan%2Bde%2Bgobierno%2BAD%2B2022-2026%2B%282%29.pdf>.

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. CEPAL. La sociedad del cuidado. Horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género. Santiago : Naciones Unidas, 2022. LC/CRM.15/3.
- Arnold, M, y otros. Quinta Encuesta de Inclusión y Exclusión Social de las Personas Mayores en Chile. Santiago: Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2015.
- Arnold, M, y otros. Sexta Encuesta Nacional Inclusión y Exclusión Social de las Personas Mayores. Como observa la población en envejecimiento en Chile. Santiago : Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2021. pág. 98.
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. [www.desarrollosocial.gob.cl. http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022). [En línea] 2022. [Citado el: 14 de 05 de 2024.]
- Forttes, P y Massad, C. Las Personas Mayores en Chile. Situación, Avances y DEsafíos . Santiago : Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2009. 978-956-8846-00-8.
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos, OEA. Derechos Humanos de las Personas Mayores y Sistemas de Protección en las Américas. s.l. : OEA, 2022. ISBN 978-0-8270-7623-5.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. [www.senadis.cl. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad). [En línea] 2015. [Citado el: 14 de 05 de 2024.]
- [www.senadis.cl. https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad](https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad). [En línea] 2015. [Citado el: 16 de 05 de 2024.]



ANA CAROLINA SANTI

Public Ministry of the Province of Buenos Aires, Argentina

Ministerio Público de la Provincia de Buenos Aires, Argentina

CV (English). Lawyer, Specialist in Family Law. She is an undergraduate and postgraduate professor in Family Law and Inheritance Law at various Universities.

General Curator of the province of Buenos Aires.

Contact: santianacarolina@gmail.com

CV (Español). Abogada, Esp. en Derecho de Familia. Profesora de grado y de posgrado en Derecho de Familia y Derecho Sucesorio en diversas Universidades.

Curadora General de la provincia de Buenos Aires

Contacto: santianacarolina@gmail.com

Title: The exercise of support and care for Adults and Seniors from the official curatorships of the province of Buenos Aires. A work in pursuit of your personal autonomy

Abstract: The concepts old age and disability are not identified, but, of course, they can converge.

In this presentation I will briefly analyse the work of the official guardianships of the province of Buenos Aires within the framework of their designation in the process of determining the legal capacity, to exercise support or –exceptionally– guardianship, of adults and older people with disabilities who lack assets and family or trustworthy people or who cannot assume that task on their own.

Keywords: Adult People. Disability. Support. Autonomy. Care. Official Guardianship.

Título: El ejercicio del apoyo y cuidado de las Personas Adultas y Mayores desde las curadurías oficiales de la provincia de Buenos Aires. Un trabajo en pos de su autonomía personal

Resumen: Los conceptos vejez y discapacidad no se identifican, pero, desde luego, pueden converger.

En esta exposición analizaré someramente el trabajo de las curadurías oficiales de la provincia de Buenos Aires en el marco de su designación en el proceso de determinación de la capacidad jurídica, para ejercer el apoyo o –excepcionalmente– la curatela, de personas adultas y mayores con discapacidad que carecen de bienes y de familia o personas de confianza o éstas no pueden asumir por sí solas esa tarea.

Palabras clave: Personas Adultas. Discapacidad. Apoyo. Autonomía. Cuidado. Curaduría Oficial.

EL EJERCICIO DEL APOYO Y CUIDADO DE LAS PERSONAS ADULTAS Y MAYORES DESDE LAS CURADURÍAS OFICIALES DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. UN TRABAJO EN POS DE SU AUTONOMÍA PERSONAL

1. Introducción

Los conceptos vejez y discapacidad, desde luego, no se identifican. Esta distinción ha sido motivo de fallos muy interesantes y claros en nuestro país, como así también de abordaje por doctrina especializada¹. Por supuesto que el hecho de que una persona adulta mayor no sea, asimismo, persona con discapacidad, no implica que no necesite cuidados. Resulta interesante, en este sentido, la reflexión del profesor y filósofo Francesc Torralba, acerca del cuidado de la fragilidad. Afirma: “Con humildad podemos reconocer que todos dependemos unos de otros, que nadie es autosuficiente y que la compasión nos hace padecer en la propia carne el dolor ajeno. Somos entonces, cuidadores y sujetos de cuidado durante toda nuestra vida”². Por tanto, la vejez puede, colocarnos en una situación de vulnerabilidad que requiera cuidados de la familia, allegados y distintos profesionales sin implicar ello una limitación a la capacidad jurídica.

Es claro, sin embargo, que las personas adultas mayores pueden encontrarse en una situación de vulnerabilidad que se agrava si, además, presentan algún tipo de discapacidad, y en determinados casos y para algún o algunos actos concretos, podría necesitar la provisión de apoyos (judiciales o extrajudiciales) para llevarlos a cabo.

En ese contexto, específicamente en el marco de un proceso judicial de determinación de la capacidad, cuando la persona cuya capacidad se evalúa no tiene una familia continente ni referentes de confianza o éstos no pueden asumir esa tarea y carecen de bienes suficientes, las curadurías oficiales de la Provincia de Buenos Aires son designadas como sistema de apoyo o como curadores -en los términos de nuestra legislación-, para los actos que se determinen en la sentencia judicial.³

2. El tratamiento de la capacidad en el derecho positivo argentino

Nuestro ordenamiento jurídico, además de haber ratificado y elevado a jerarquía constitucional tanto la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (leyes 26.378 y 27.044, respectivamente) como la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (leyes 27.360 y 27.700, respectivamente), regula en el Código Civil y Comercial la capacidad de la persona humana, en el Título 1 “Persona Humana”, del libro 1 del Código Civil y Comercial “Parte General”, en el capítulo 2 “Capacidad”.

¹ Como ejemplo, creo que resulta interesante el fallo de la Cám. de Ap. de Azul, Sala 1, 21 de abril de 2020, “S. I. R. S/ INHABILITACION” (1-64971-2019)”. En: MJ-JU-M-125203-AR | MJJ125203 | MJJ125203. En el caso, una hija de una señora de 90 años viuda pidió la declaración de incapacidad de su madre por haber realizado actos patrimoniales sin que el dinero ingrese a su patrimonio. Allí se estableció que la señora vivía con su otra hija y su nieta, conocía su patrimonio y no tenía una vejez patológica, obrando la hija que convivía como apoyo extrajudicial en la toma de las decisiones requeridas para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general, pues las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y de las constancias obrantes en el sub-lite no se desprende la necesidad de nombrar una figura de apoyo judicial (conf. arts. 31 inc b), 43 y cc del Código Civil y Comercial). Puede verse en igual sentido: Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, Sala L, “Sabater, Maria G. s/Determinación de la Capacidad, 18-03-2021, publicado en: IJ-MCDXXXIX-159 y Juzgado Civil N° 84, 34115/2021, “R.J.C Y OTROS s/DETERMINACION DE LACAPACIDAD”, 27/5/22, en: <https://repositorio.mpd.gov.ar/jspui/handle/123456789/3407>; y en doctrina ver Dabove, María Isolina, “Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención Americana y sus implicancias bioéticas”, en Revista Latinoamericana de Bioética, 16(1), 2016, págs. 38/59, <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1440>.-

² TORRALBA ROSELLÓ, Francesc. De las conferencias del filósofo: “Cuidar como nos gustaría ser cuidados” <https://www.youtube.com/watch?v=MXiRMnglPmU> y “El cuidado de la fragilidad” <https://www.youtube.com/watch?v=9ImFWMK1bVs&t=3210s>

³ Sobre el funcionamiento del sistema de Curadurías Oficiales de la Provincia de Buenos Aires ver nuestro trabajo: SANTI, Ana Carolina y GIOVANNETTI, Patricia Soledad. “Derechos de personas con capacidad restringida o incapacidad: El rol de las curadurías de la Provincia de Buenos Aires”. En: Unidad en la Diversidad. Volumen II - Sistema Orgánico, 09-12-2020. Ed. IJ Editores. Cita: IJ-CMXXV-574 y SANTI, Ana Carolina. Las medidas de apoyo y los ajustes razonables. Un justo equilibrio en beneficio de la autonomía personal. En: Unidad en la Diversidad. Volumen IV - Derechos de las personas con discapacidad, 18-10-2022. Cita: IJ-MMMDCXXVII-267.

Allí parte de reconocer que “Toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos” y que “la ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados” (artículo 22) precisando en el artículo siguiente que “Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y en una sentencia judicial”.

Asimismo, y luego de enumerar los principios que rigen en la materia, el artículo 32 CCC, dispone que “El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables de conformidad con las necesidades y circunstancias de la persona.

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

Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interactuar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador”.

Por otra parte, el artículo 43 CCC establece que se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general y se encuentra en consonancia con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención de los Derechos sobre las personas con discapacidad que trata sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley.

Todas estas normas se aplican en el caso de las personas mayores con discapacidad, en la medida en que requieran apoyos para desenvolverse en determinadas esferas.

La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad en el año 2019, Catalina Devandas Aguilar, examinó la situación de las personas de edad con discapacidad⁴ y ofreció orientación a los Estados sobre la manera de promover, proteger y garantizar sus derechos humanos y libertades fundamentales, ya que advertía que una vida más prolongada se asocia con un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y deficiencias físicas y cognitivas, que, al interactuar con diversas barreras, pueden dar lugar a discapacidades.

Refuerza así el principio general de presunción de la capacidad y llama a la cautela y a un esfuerzo por promover la mayor autonomía posible de toda persona, pues ello se encuentra directamente relacionado con su dignidad inherente.

En los supuestos de interseccionalidad de vejez y discapacidad, entonces, no son pocas las ocasiones en las curadurías oficiales son designadas como sistemas de apoyo⁵.

3. Modalidad de abordaje por parte del sistema de Curadurías Oficiales

Como bien señala el filósofo español citado al inicio, “para cuidar de un modo integral, resulta básico prestar atención a sus cuatro dimensiones fundamentales: la física, la psíquica, la social y la corporal. Eso exige un abordaje interdisciplinar, que sume distintas perspectivas disciplinares y que esté centrado en la persona, lo que significa que la persona cuidada tiene que constituir el centro de gravedad de toda la lógica institucional y del empeño profesional”⁶.

⁴ Informe sobre la intersección entre envejecimiento y discapacidad, presentado en el 74° período de sesiones de la AG ([A/74/186](#))

⁵ Específicamente sobre este tema he escrito también “Las personas adultas mayores con capacidad restringida o incapacidad. Una mirada desde el sistema de curadurías de la Provincia de Buenos Aires”. En: Revista Jurídica de Buenos Aires, año 45, número 101, 2020-II. Derecho de Familia. Coordinadora Graciela Medina, Ed. Abeledo Perrot, págs. 131 a 148.

⁶ TORRALBA ROSELLÓ, Francesc. De las conferencias del filósofo: “Cuidar como nos gustaría ser cuidados” <https://www.youtube.com/watch?v=MXiRMnglPmU> y “El cuidado de la fragilidad” <https://www.youtube.com/watch?v=9ImFWMK1bVs&t=3210s>

En esta línea, expresaré brevemente tres modos de ejercer el cuidado -entre otros posibles- de personas adultas mayores con discapacidad que son asistidas por el Sistema de Curadurías Oficiales en la Provincia de Buenos Aires.

En primer lugar, en su acción concreta, cada curador o curadora oficial comienza por evaluar la situación particular de la persona a la que debe asistir, ejerce una actitud de escucha activa para conocer sus deseos, sus necesidades y su entramado de relaciones sociales, para actuar del mejor modo posible y articulado en el marco de su designación.

Para este trabajo el sistema de curadurías oficiales de la Provincia de Buenos Aires cuenta con catorce curadurías zonales o departamentales conformadas por un equipo interdisciplinario de abogados, asistentes sociales, contadores y personal administrativo de apoyo, coordinadas por una curaduría general conformada por un grupo de abogados que supervisa el trabajo y por una dirección de salud mental, también interdisciplinaria, con médicos psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales, terapeuta ocupacional y psicopedagoga, que brinda apoyo a todas las dependencias y coordina un centro de rehabilitación psicosocial.

Para que el cuidado o apoyo brindado resulte encausado y conduzca a un bien a la persona, es preciso que la sentencia de determinación de la capacidad establezca claramente los actos que se limitan y qué redes de apoyo se pueden designar para su mejor atención. En un caso en el que fue designada la Curaduría Oficial del Departamento Judicial de La Plata esto puede verse claramente. Es el caso de M⁷: una señora mayor, de 77 años, con deterioro cognitivo moderado. En oportunidad de revisar su sentencia de determinación de la capacidad jurídica, M., el Juez refiere “En oportunidad que tuve contacto con M... su hijo -Juan- nos cuenta sobre su vida diaria, como asiste a su madre con los mandados, el cobro de su jubilación. También dice que juntos asisten a Alexis -nieto de M.- que padece esquizofrenia. M., a su vez, nos señala el fallecimiento de sus hijos y su exesposo, pero “que se encuentra en paz y que está muy conforme con la ayuda que le brinda Juan”. Finalmente, al preguntársele sobre las personas que desea que ejerzan su apoyo, manifestó su conformidad con que la Curaduría Oficial y su hijo Juan”.

“Desde este abordaje, creo que es necesario decir que la vida diaria de M., no sufrirá modificaciones a partir de esta sentencia. Podrá llevar a cabo las actividades de la vida diaria como lo hace en la actualidad, todo aquello que hace autónomamente, y muy bien, hasta la actualidad.

Mas, ello no obsta a que se le brinde un apoyo que no persigue restringir sus actividades, sino promover aún más su autonomía y potenciar al máximo las posibilidades de ejercicio de sus derechos.

Pero, es necesario resaltar que, la función de la persona de apoyo no es decidir, sino facilitarle a su asistido la toma de decisiones, situarse a su lado para procurar que sea él quien -en última instancia- decida (Conf. "Salud mental y capacidad, por Silvia Eugenia Fernández, ob. cit., p. 503).

En este aspecto, el causante, ha expresado su conformidad para el apoyo que brinda la Curaduría Oficial y, por otro parte, tal desempeño ha sido brindado por dicha repartición sin objeción alguna, razón por la cual su continuidad se encuentra exenta de reproche.

Asimismo, y respecto de los recursos socio sanitarios necesarios para fortalecer los dispositivos de atención y cuidado (art. 19inc. b CDPD), conforme lo dispuesto en los arts. 6, 7 incs. a y d, 8, 11 y 17 de la ley 26.657, se mantendrá la asistencia del Hospital Neuropsiquiátrico Alejandro Korn, a través de su equipo de salud, en aras de propiciar su bienestar integral. Los mismos deberán remitir, trimestralmente, un informe relativo a las tareas impuestas a su cargo (arts. 6, 7 incs. a y d, 8, 11 y 17 de la ley 26.657).

Finalmente, en virtud de la situación de M. y ponderando su voluntad expresada al suscripto, recibirá el apoyo y asistencia de su hijo -Juan...-, en lo atinente a las necesidades básicas de la vida cotidiana que sean de necesidad de M.”

Esta sentencia, creo que ha resultado respetuosa de la situación de la persona concreta, de sus deseos, de sus redes de contención y de sus necesidades precisas de cuidado. Con este pie de marcha y la claridad conceptual del alcance de la designación de la Curaduría Oficial, deviene la realización de la tarea diaria específica, que usualmente consiste -en base a la escucha y la evaluación de la situación de cada persona- en tramitar los beneficios previsionales a los que tuviere derecho, administrar su dinero con oportuna

⁷ Juz. de Familia N° 5 de La Plata, “B., M. M. s/ Determinación de la capacidad jurídica”, 17/5/23.

rendición de cuentas, asistirle para la comprensión del alcance de los actos procesales en los que participa como así también para la celebración de los actos jurídicos que desee realizar, entre otras muchas acciones.

En segundo lugar, resulta interesante mencionar por su relación con el ejercicio del cuidado, la experiencia del trabajo en las casas de convivencia que dependen de la Curaduría General. Se trata de un programa que se implementa desde hace aproximadamente treinta años, que consiste en albergar en dos casas, a personas que han estado institucionalizadas durante largos períodos, que se encuentran en una situación de gran vulnerabilidad también económica y que son asistidas por el sistema de Curadurías Oficiales. En una de ellas viven dos personas y en la otra al día de hoy tres mujeres, dos de ellas adultas y mayores.

El trabajo que se ha efectuado desde la Curaduría Oficial –en este caso la del Departamento Judicial de La Plata– y la Dirección de Salud Mental, ha derivado en que una de las señoras –aún no adulta mayor– SG⁸ obtuviera, incluso, en el año 2023 su rehabilitación judicial.

Lo maravilloso de ese trabajo es constatar las redes de cuidado que se han conformado entre ellas mismas. Son muy conscientes del cuidado que reciben y han recibido para poder estar mejor, lo agradecen y, a su vez, cada uno responde a la demanda de cuidado de sus compañeros, entendiendo que han formado una familia y se necesitan las unos a los otros.

Finalmente, en tercer lugar y en relación con la temática que abordamos, resulta importante destacar la labor realizada por el centro de rehabilitación psicosocial de la Dirección de Salud Mental, al que concurren diariamente aproximadamente veinte personas, en su gran mayoría personas adultas mayores asistidas por el sistema de curadurías oficiales, porque ayuda a readquirir hábitos luego de varios años de internación, a través del trabajo para fortalecer distintas habilidades: higiene, preparación de alimentos siguiendo una dieta equilibrada y saludable (tienen incluso su propia huerta), comprensión de textos y lecto escritura y manejo de medios tecnológicos e informáticos.

En definitiva, lo importante en los tres tipos de abordaje reseñados es la práctica de la escucha, de la mirada atenta y del trabajo conjunto y articulado *con* la persona –no sólo *para* ella–.

4. Conclusión

En su artículo “¿De qué hablamos cuando hablamos de dignidad?”, el Dr. Torralba nos anima a hacer consciente la mirada hacia el otro. Una mirada respetuosa, que vela y no es indiferente, pero que no invade.⁹ A partir de allí y para trabajar en todas las líneas que acabamos de describir, deberíamos cuestionarnos: ¿cómo miramos al sujeto del cuidado? ¿qué vemos en él? ¿soy capaz de reconocerlo como sujeto de derecho? ¿Me concentro habitualmente en lo que el otro puede hacer, en cómo potenciar sus capacidades, sin detenerme exclusivamente en las limitaciones? ¿escucho las preferencias y necesidades que manifiesta la persona?

Con esa mirada y atención se procura realizar el trabajo de cada día, en la infinita cantidad de acciones que se llevan adelante con las personas adultas y mayores con discapacidad para las cuales las curadurías

⁸ Juzgado de Familia N° 4 de La Plata, “G. P., S. s/ INHABILITACION”, 22/8/23. De la última pericia interdisciplinaria practicada surge que “De las observaciones médicos legales se desprende que: S. puede satisfacer con ayuda sus necesidades básicas de alimentación vestimenta y aseo. Puede realizar actos administrativos simples y complejos. Requiere de sistema de apoyo por asistencia para actos disposicionales. Estabilizada comprende las responsabilidades asociadas al ejercicio de ciertos derechos civiles como al sufragio activo, la modificación de su estado civil o participar como testigo. Estabilizada puede consentir la realización de estudios y o tratamientos médicos, así como administrarse los mismos. Estabilizada puede participar en juicio por derecho propio”.

En consecuencia, y luego de la audiencia personal con la Jueza, se concluye: “En el sub-lite, el informe de los expertos - ya analizado- refleja la no concurrencia de factores que habiliten la restricción de la capacidad de la causante y dado que en el proceso de restricción de incapacidad el dictamen médico constituye una garantía legal del acierto de la decisión judicial y un resguardo específico de la capacidad de las personas, la opinión coincidente de los facultativos cuando afirman la capacidad o salud mental del denunciado aunado al informe social, tiene eficacia incontrastable y efectos vinculatorios como lo ha concedido la jurisprudencia (v. Morello y Cobos" Códigos TVII -A pag. 163). Por ello, lo dispuesto en el art. 627 del C.Proc. RESUELVO: 1) Ordenar la rehabilitación de S. G. P., DNI... 2) Ordenar el levantamiento de la inhibición general de bienes oportunamente decretada, oficiándose”.

⁹ Torralba Roselló, Francesc., “De qué hablamos cuando hablamos de dignidad”. Publicado en: Educación social: revista de intervención socioeducativa. 2019, n. 72, mayo-agosto; p. 125-133. URI: <http://hdl.handle.net/11162/190023>

oficiales han sido designadas como sistema de apoyo, en pos de contribuir –en términos convencionales– a su plena inclusión, integración y participación en la sociedad.



CATHERINE-ELISE DUMONT

“Mayor’s Club”

CV (English). Doctorate in Mental Health at the Higher Institute of Studies in the West. Founder and Director of the Friends of the Elderly association – Mexico. Academic coordinator of the “Social and Community Gerontology” diploma at the Faculty of Social Work at the Autonomous University of the State of Morelos. Editor and host of the radio program “Mayor’s Club”.

CV (Español). Doctorante en Salud Mental en el Instituto Superior de Estudios en Occidente. Fundadora y Directora de la asociación Amigos de los Mayores – México. Coordinadora académica del diplomado “Gerontología Social y Comunitaria” en la Facultad de Trabajo Social en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Editora y conductora del programa de radio “Mayor’s Club”.

Title: The older athlete: “A new figure for ageing well?” The adaptation of the environment to encourage older people to carry out physical activity

Abstract: For older people, physical activity can slow the aging process and relieve disability and pain. Regular exercise improves balance, coordination and flexibility, as well as strength, motor skills and endurance. It reduces the risk of falls and dizziness (Paterson, D.H. et al., 2007; Haveman-Nies, A. et al., 2003) and is beneficial for mental health and cognitive function (Windle, G. et al., 2010). Helps control disorders such as depression and anxiety. In this age group, it is usually associated with an improvement in quality of life and maintenance of independence (Paterson, D.H., et al., 2007). Additionally, an active life often gives older people the opportunity to maintain or improve their social networks. The World Health Organization (WHO) and the French National Nutrition Santé Program recommend the equivalent of at least thirty minutes of brisk walking per day for adults (WHO, 2010). Walking is considered an easy activity for a large number of people, regardless of their location or age, which makes it easier to integrate into everyday life (Haskell, W.L., 2007).

Título: El deportista mayor: “¿una nueva figura para envejecer bien?”. La adaptación del entorno para animar a las personas mayores a realizar una actividad física

Resumen: Para las personas mayores, la actividad física puede ralentizar el proceso de envejecimiento y aliviar la discapacidad y el dolor. El ejercicio regular mejora el equilibrio, la coordinación y la flexibilidad, así como la fuerza, la motricidad y la resistencia. Reduce el riesgo de caídas y mareos (Paterson, D.H. et al., 2007; Haveman-Nies, A. et al., 2003) y es beneficioso para la salud mental y la función cognitiva (Windle, G. et al., 2010). Ayuda a controlar trastornos como la depresión y la ansiedad. En este grupo de edad, suele asociarse a una mejora de la calidad de vida y al mantenimiento de la independencia (Paterson, D.H., et al., 2007). Además, una vida activa suele dar a las personas mayores la oportunidad de mantener o mejorar sus redes sociales. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programme National Nutrition Santé de Francia recomiendan el equivalente de al menos treinta minutos de caminata enérgica al día para los adultos (OMS, 2010). Caminar se considera una actividad fácil para un gran número de personas, independientemente de su ubicación o edad, lo que facilita su integración en la vida cotidiana (Haskell, W.L., 2007).

EL DEPORTISTA MAYOR: “¿UNA NUEVA FIGURA PARA ENVEJECER BIEN?”. LA ADAPTACIÓN DEL ENTORNO PARA ANIMAR A LAS PERSONAS MAYORES A REALIZAR UNA ACTIVIDAD FÍSICA

Introducción

Envejecer permaneciendo activo es el nuevo modelo médico-social de “envejecer bien” preconizado para las personas mayores en las sociedades actuales, afectadas por un rápido envejecimiento de la población y preocupadas por controlar los costes socioeconómicos de la creciente longevidad. En México, desde hace unos diez años, la preservación de la salud y de la autonomía a través de la actividad física y el deporte se ha convertido en uno de los temas centrales de las políticas públicas en materia de salud y vejez. La afirmación progresiva desde los años 1960 del nuevo estatuto de la actividad física y activa para las personas mayores, ¿significa que los deportistas mayores encarnan el nuevo rostro de una vejez activa y con éxito?

Empezaremos analizando una serie de etapas clave en la emergencia de un nuevo papel de la actividad en las políticas de envejecimiento y la difusión del deporte en la sociedad mexicana, que reflejan los cambios en la forma de representar el ejercicio físico en relación con el envejecimiento. La multiplicación de las exhortaciones públicas a hacer ejercicio para envejecer bien nos llevaría entonces a poner como modelo al deportista mayor.

En segundo lugar, sin embargo, el análisis de las recomendaciones médicas en materia de actividad física que figuran en las recientes políticas públicas sobre la salud y la vejez pondrá de manifiesto una norma de moderación que reduce el alcance de las actividades deportivas consideradas compatibles con la edad avanzada y difumina la referencia al deportista de alto nivel.

En tercer lugar, al comparar esta norma con la deportividad de las personas mayores que practican una actividad física, mostraremos que los propios participantes también pueden reivindicar formas diferentes, incluso paradójicas, de envejecimiento activo, que plantean interrogantes en el mundo médico.

1. El papel creciente de las actividades físicas y deportistas en las políticas públicas sobre vejez y salud

Durante mucho tiempo, la medicina, fiel a la teoría de los humores, caracterizó el envejecimiento por una disminución de la humedad y del calor. A lo largo de los siglos, esta “imaginación de la humedad cálida como principio vital fundamental [...] cuya fuga o pérdida hay que compensar” (Benoit-Lapierre, 1983) ha llevado la mayoría de las veces a prevenir los peligros de la transpiración prohibiendo el ejercicio físico a las personas mayores, y a considerar la actividad física como una fuente potencial de debilitamiento vital bajo el pretexto que ellas necesitan reposo y calma.

La transición de una forma de higiene que conserva la energía no derrochándola en esfuerzo físico a otra que mantiene el esfuerzo físico a medida que envejecemos para prolongar la vitalidad se ha ido produciendo gradualmente a lo largo de los dos últimos siglos, y se reflejará en las políticas públicas a partir de la segunda mitad del siglo XX.

a. De la vejez inmóvil a la vejez en movimiento: la denuncia de la inactividad

Tras la instauración del sistema de seguridad social en Europa en 1945, que generalizó el derecho social a la jubilación, hubo que esperar a los años 60 para que se abrieran las puertas a verdaderas políticas públicas de gestión de la vejez y se afirmara la relación “actividad física - salud - envejecimiento” en la promoción del deporte para todos, reflejo de una nueva forma de ver el cuerpo. ¿El descanso profesional que ofrece la jubilación debe seguir siendo sólo un periodo de inactividad?

En 1960, en Francia, el Estado social gaullista del presidente Charles de Gaulle impulsa un nuevo enfoque político de los problemas de la vejez con la creación de una Comisión de estudio de los problemas de la vejez, presidida por Pierre Laroque. El informe de 1962, cuya introducción marcó rápidamente la pauta de la visión negativa del envejecimiento demográfico, tendía a considerar que el internamiento colectivo de las personas mayores incapaces de llevar una vida independiente debía seguir siendo sólo una solución excepcional y que “había que hacer hincapié, con carácter prioritario, en la necesidad de integrar a las personas mayores en la sociedad, proporcionándoles al mismo tiempo los medios de seguir llevando, durante el mayor tiempo posible, una vida independiente”, a través de una serie de medidas que incluían “la

organización de sus ocupaciones y actividades de ocio” (Laroque, 1962). Con una mirada triste sobre el temperamento de los franceses, que consideran que el tiempo ganado a la muerte no es más que tiempo para descansar, insiste en la necesidad de que los individuos “dejen de sufrir pasivamente su envejecimiento” (ibidem). Esta reflexión sobre la gestión social de la vejez condujo a la invención de actividades para la tercera edad, que se generalizaron en los años setenta.

El deporte aspiraba a convertirse en un modo de vida para todos, pero la intensidad del deporte seguía estando regulada médicamente, sobre todo en el caso de las mujeres y las personas mayores. A partir de finales de los años sesenta, paralelamente al deporte de competición y de alto rendimiento, se desarrollaron en Europa y en Francia operaciones de promoción del “Deporte para todos”, programas destinados a “permitir a todas las personas - independientemente de su sexo o edad - mantener las aptitudes físicas y mentales necesarias para su supervivencia y preservar a la especie humana de la degeneración”. En Francia, fue el Comité National Olympique et Sportif Français (CNOSF) el que lanzó la iniciativa “Sport pour Tous” (Deporte para Todos) a principios de los años 70, marcando la voluntad de hacer coexistir diferentes formas de actividad deportiva, desde el deporte de ocio hasta el deporte de élite.

El ideal de una vejez retirada del mundo, inmóvil y contemplativa, ha quedado definitivamente relegado al pasado. Esta nueva vejez se concibe como activa, incluso deportiva, aunque, aplicada a las personas mayores, la palabra deporte pierda su dimensión competitiva y de alto rendimiento. Así pues, no sólo se denuncia la inactividad, sino que el ejercicio físico y el deporte, patrimonio de la juventud, se autorizan y pronto se recomiendan a las personas mayores, gracias a los avances médicos. Esta evolución es tanto más significativa cuanto que el envejecimiento de la población, que caracteriza ahora todos los países del mundo, plantea a nuestras sociedades un reto sanitario acuciante: si bien la prolongación de la longevidad es una oportunidad, no deja de preocuparnos la magnitud del coste social que podría acarrear. Así que ya no basta con añadir años a la vida; tenemos que “añadir vida a los años”, por tomar prestado un eslogan de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En este contexto, envejecer con buena salud gracias a la actividad física ya no es sólo una cuestión de ocio personal, sino que se ha convertido en un deber social.

b. El deber de ser activo para envejecer bien

Reconociendo el importante potencial sanitario del ejercicio físico en todas las etapas de la vida, la OMS fomenta desde los años 90 el desarrollo de políticas a favor de la actividad física y la difusión de conocimientos sobre el tema. Durante el Año Internacional de las Personas de Edad, organizado por las Naciones Unidas en 1999, el Programa de Envejecimiento y Salud de la OMS lanzó un movimiento mundial, presentado en el Día Mundial de la Salud, sobre uno de los principios clave para envejecer con éxito: “Mantengámonos activos para envejecer bien” (OMS, 1999). Tres años más tarde, el Día Mundial de la Salud se comprometió a promover la actividad física para personas de todas las edades, con el lema “Por tu salud, ¡muévete! Al menos 30 minutos al día” (OMS, 2002).

El sedentarismo y la inactividad se denuncian claramente como plagas epidémicas de las sociedades modernas, causa importante de enfermedades cardiovasculares, diabetes, obesidad y discapacidad, que deben contrarrestarse adoptando un estilo de vida sano, del que la alimentación y la actividad física son la base.

Elemento fundamental de la nutrición, definida como “el equilibrio entre la ingesta de alimentos y el gasto de actividad física” (Pnns 2, 2006), la actividad física ha sido elevada al rango de “modalidad terapéutica de pleno derecho y validada en el manejo de numerosas patologías” que previene “la dependencia física y las caídas”, ayuda a “reducir la sensación de disminución de la capacidad física” en las personas mayores y mejora su calidad de vida (Pnbv, 2007). Además de los muchos beneficios fisiológicos, psicológicos y sociales que se atribuyen científicamente a la actividad física, también están los esperados beneficios económicos. “Las personas que practican una actividad física no competitiva gastan la mitad en su salud que las personas sedentarias” (Pnbv, 2003).

Mantenerse activo se está convirtiendo en una clave para “envejecer con éxito”, es decir, envejecer de forma independiente sin riesgo o con un riesgo bajo de desarrollar patologías (Pnbv, 2007). En consecuencia, envejecer bien es la recompensa adecuada a un estilo de vida saludable, fomentado por recomendaciones colectivas, ya que “si bien es responsabilidad de los gobiernos crear un entorno propicio para promover la salud y el bienestar de las personas mayores, es responsabilidad de los individuos adoptar un estilo de vida saludable” (Comisión Europea, 2002, p.13). Esto aclara la división de responsabilidades entre la comunidad

y el individuo. Numerosos libros y artículos de médicos, gerontólogos y médicos que trabajan para mutuas de salud instan a esta toma de conciencia y a esta “revolución cultural” que debe imponerse a todos en el ejercicio de la ciudadanía activa. “Todo el mundo puede y debe ser capaz de gestionar su capital de salud” (Bosc & Rey, 1998). Se dice que los individuos son los arquitectos de su propia vejez plena, en la medida en que siguen al pie de la letra el programa normativo para envejecer con éxito. ¿Cuál es el contenido de este programa?

2. El nivel médico de actividad física para las personas mayores: ni demasiada ni muy poca

Si la persona mayor inactiva y sedentaria de hoy es la encarnación del mal envejecimiento, ¿se está convirtiendo la persona mayor deportista en el nuevo rostro del buen envejecimiento? Las respuestas de los programas al nivel mundial coinciden en una recomendación simple y general, que se hace eco de las propuestas de numerosos programas internacionales desde la primera recomendación de salud pública publicada en 1995 por el American College of Sports Medicine: 30 minutos de actividad moderada al día. Esto significa “actividad de una intensidad equivalente a caminar a paso ligero”. Caminar a paso ligero significa caminar deprisa a un ritmo constante. Es más rápido que pasear, pero menos intenso que una caminata que te deja sin aliento (Guide Nutrition, 2004). Esta actividad moderada puede dividirse en 3 sesiones de 10 minutos, sustituidas por una actividad de baja intensidad practicada durante 45 minutos o una actividad más intensa practicada durante 20 minutos. No se excluye explícitamente ninguna actividad ni ningún tipo de actividad, pero los ejemplos más frecuentes evitan cuidadosamente cualquier forma demasiado deportiva o demasiado intensa: gimnasia suave, aquaerobic, natación, baile, petanca, senderismo, ciclismo, etc., a las que pueden añadirse actividades utilitarias cotidianas -hacer las tareas domésticas, subir las escaleras, pasear-, así como actividades como la jardinería o el bricolaje. Al mismo tiempo que se multiplican las exhortaciones a moverse, también se ponen de relieve los riesgos y peligros de una actividad física inadecuada, excesiva o incontrolada: “Muévete [pero] no te exijas demasiado” (Guide Nutrition, 2006).

Así pues, lejos de la intensidad del deporte de competición, la actividad física, considerada beneficiosa para las personas mayores por los profesionales de la salud, responde a la regla de oro de las 3 R: razonada, regular, razonable (Rivière, 2004, p.4).

Esta actividad, medida en gasto diario, traducido en equivalente metabólico resultante de la combinación de una intensidad de actividad con una duración (Inserm, 2008), remite a una concepción energética de la salud en la que la actividad física constituye la “combustión” necesaria para consumir el “combustible” de los alimentos; esta perspectiva presenta una visión reductora de la salud, a pesar de que la OMS la define desde 1946 como “un estado de completo bienestar físico, mental y social”. Además, como escribe Perrin (2007), “el placer de moverse no proviene tanto del ejercicio del cuerpo como organismo biológico como del significado de la actividad física y de las interacciones sociales que genera para quienes la practican”. Aunque no cabe duda de que todos los planes mencionados pretenden promover la actividad física y el deporte, este último no se desarrolla por sí mismo en todas las dimensiones que dan lugar al compromiso deportivo y queda confinado a la norma de “ni mucho ni poco”. Pero, ¿no es eso ya demasiado para las personas mayores sedentarias y demasiado poco para los competidores?

3. De la actividad física moderada a la competición deportiva: ¿de una norma a otra?

a. La persona mayor “deportista higiénica”

Este primer modelo se caracteriza predominantemente por mujeres, no competidoras, con un nivel de estudios medio, y hombres con algunos problemas de salud, aficionados a las actividades de mantenimiento. Aplicando las normas estandarizadas que recomiendan actualmente los programas de salud adelantados a su tiempo, estos deportistas insisten en los beneficios de un esfuerzo regular, de una práctica regular sin excesos, sin competición, para:

- “No desgastar la máquina”
- “No ir más allá de las propias fuerzas”
- “Tomárselo con calma al mismo tiempo que se mueve para evitar la anquilosis”

Eso es el estrecho margen que garantiza la salud con la edad y construye la sensación de envejecer bien. Sensibles a lo que les dice su médico de cabecera, estas personas buscan la aprobación médica para su práctica, que obtienen sin dificultad.

b. La persona mayor como “atleta competitiva”

Por otra parte, el enfoque competitivo sigue siendo objeto de muchas reticencias médicas entre las personas mayores, aunque ellas mismas, urgidas por prolongar su juventud, afirman que es legítimo. Si bien la competencia es aceptable para las personas de sesenta años, a partir de entonces se convierte en motivo de preocupación. Es como si, a partir de los 75 años, la persona mayor se volviera inevitablemente frágil y la intensidad estuviera contraindicada. Vigilados de cerca por sus médicos de cabecera y sometidos a pruebas cardiológicas, los competidores septuagenarios se ven sometidos a una gran presión para que limiten o eliminen su búsqueda de rendimiento. En el mejor de los casos, se le aconseja “seguir siendo un competidor, pero no un ganador”. Esto ha provocado algunas rebeliones contra este edadismo.

La fragilidad del competidor anónimo se contrapone a la invulnerabilidad atribuida al competidor campeón. Estos deportistas de alto nivel atraviesan las distintas etapas de la vejez con la única estrategia de no cambiar nada en sus entrenamientos y competiciones diarias. Esta práctica extraordinaria desde todos los puntos de vista (elección de la actividad, intensidad, riesgos, rendimiento, etc.) desafía todos los preceptos médicos de moderación, pero sorprendentemente suscita pocas preocupaciones. El historial firma el certificado de buena salud. Incluso la mirada del médico se transforma. El ser excepcional que encarna el campeón, cortejado para ser explorado desde todos los ángulos, se convierte en una especie de laboratorio para los preceptos del futuro. Su caso interesa a la ciencia, aunque perturbe sus certezas. A nadie se le ocurrió moderar los impulsos competitivos de atletas que rondaban los ochenta años, y a nadie se le ocurrió prohibir una práctica que se alejaba de las reglas comunes prescritas.

Conclusión

Se podría pensar que la transición en el tiempo de la inactividad denunciada a la actividad física autorizada y luego recomendada para las personas mayores ha conducido a la conquista de la libertad de movimiento, como sugiere el título del informe Pnaps 2008, *Retrouver sa liberté de mouvement* (Redescubrir la libertad de movimiento). El ejercicio físico y el deporte, considerados como un factor de fortalecimiento del cuerpo y de ralentización de los efectos del envejecimiento, tienden a sustituir la visión del esfuerzo físico como factor de debilitamiento de las personas mayores, abriendo nuevos horizontes a los mayores. Pero si las dos figuras del “deportista higienista” y del “deportista de competición” reflejan la controversia sobre la frontera entre seguridad y peligro creada por la competición, también revelan que la malla de las prescripciones médicas se afina para imponer a todos la forma correcta de envejecer. Detrás de la apología de la prevención como promesa de una longevidad saludable, siempre que se observen los preceptos del “evangelio higienista”, se esconde un proceso de medicalización de la vida que ha sido denunciado en varias ocasiones. Este proceso se extiende hasta la definición de la futura actividad física. ¿Qué pasaría si el “atleta de competición” senior, figura excepcional y transgresora de hoy, se convirtiera en el modelo de mañana para envejecer bien en el deporte? El deporte de competición, entre la prohibición y la autorización, es un indicador relevante de las construcciones y deconstrucciones sociales de la vulnerabilidad en la vejez.

Bibliografía

Benoit-Lapierre, Nicole, Guérir de vieillesse, “Communications” No. 37, 165 pages.

Bosc, Yves, Rey, Jean-François, Vieillissement et mauvais vieillissement, “Prévenir”, No. 35, 211 pages.

Commission Européenne, *Contribution de la Commission Européenne à la Deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement*, “Communication de la Commission au Conseil et au Parlement Européen”, Bruxelles, 2002.

Institut National De Prevention Et D'education Pour La Sante, La santé vient en bougeant: Le Guide Nutrition à partir de 55 ans., https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/cpguide55ans_021006.pdf

Institut National De Prevention Et D'education Pour La Sante, La santé vient en bougeant: Le Guide Nutrition pour tous, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_sante_en_bougeant.pdf

Laroque, Pierre, *Politique de la Vieillesse, Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité Consultatif de la Population et de la Famille. "La Documentation Française", Paris, 1962*

Ministere De L'emploi Et De La Solidarité, Programme national nutrition et santé 2001-2005 (Pnns 1), <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/1n1.pdf>

Ministere De La Santé Et De La Protection Sociale, Secretariat D'état Aux Personnes Âgées Et Ministère Des Sports, Programme National Bien Vieillir volet 1, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-2-page-39.htm>

Ministere De La Sante Et Des Solidarites, Deuxième Programme national Nutrition et santé 2006-2010 (Pnns 2), <https://gifna.who.int/>

Ministere De La Sante Et Des Solidarites, Ministere Delegue A La Securite Sociale, Aux Personnes Agees, Aux Personnes Handicapees Et A La Famille, Plan National "Bien vieillir 2007-2009", https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf

Organización Mundial De La Salud, Vieillissement – Transcender les mythes, https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/66331/WHO_HSC_AHE_99.1_fre.pdf?sequence=1

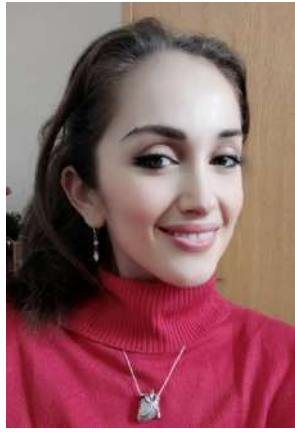
Organización Mundial De La Salud, Journée mondiale de la santé: Pour votre santé, bougez !

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67875/WHO_NMH_NPH_PAH_03.1_fre.pdf;sequence=1

Perrin, Claire, L'activité physique: une affaire de goûts?, "La Santé de l'Homme",

<https://www.utep-besancon.fr/content/uploads/2022/01/Lactivite-physique-une-affaire-de-gouts.pdf>

Riviere, Daniel, Entretien avec... le Professeur Daniel Rivière, "Vecteur Santé en Midi-Pyrénées", https://www.opinion-internationale.com/2016/06/01/professeur-daniel-riviere-certaines-personnes-par-leurs-genes-sont-predisposees-a-une-pratique-du-sport-sur-le-long-terme_44416.html.



MARIANELA FERNANDEZ OLIVA

Researcher and professor at the Law Faculty, Rosario National University

Investigadora y profesora de la Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Rosario

CV (English). Marianela Fernández Oliva is a Research Professor of CIC-CIUNR; Doctor of Law; Master in Private Law from the Faculty of Law of the National University of Rosario.

She is director of the Health Law Research Center and the Health Law Observatory, Faculty of Law of the National University of Rosario.

Vice Director of the Center for Legal Philosophy and Social Philosophy and Member of the Advisory Council of the Faculty of Law of the National University of Rosario. Coordinator of the OSMA CEI UNR. Head of the Mental Health Area of the Health Observatory of the Faculty of Law of the University of Buenos Aires (UBA).

CV (Español). Marianela Fernández Oliva es Docente investigadora CIC-CIUNR; Doctora en Derecho; Magister en Derecho Privado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario.

Directora del Centro de Investigaciones de Derecho de la Salud y del Observatorio de Derecho de la Salud Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario.

Vicedirectora del Centro de Filosofía Jurídica y Filosofía Social y Miembro del Consejo Asesor de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario. Coordinadora del OSMA CEI UNR. Responsable del Área de Salud Mental del Observatorio de Salud de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires (UBA).

Title: Quality of life of older persons: mental health, supports and its regulation specific in Argentina. Legal instruments for autonomy

Abstract: The quality of life of every human person is multifaceted, as it can be evaluated from multiple perspectives. But without a doubt, health is an inexorable variable of consideration. In this sense, the construction of “health” as a concept in general, and “mental health” in particular from a legal point of view, in recent decades has experienced a turn towards autonomy that seems to inaugurate a new scenario in the legal situations and relationships. Elder people represent a human group with a special situation of vulnerability regarding their mental health and the possible support/care they may need to sustain and/or eventual to recover, their quality of life. In this work, we make special reference to regulations on the matter in Argentina and to the regional and international regulatory framework (with special reference to the Inter-American Convention on the Human Rights of Older Persons), which project specific legal responses.

Keywords: Older persons. Mental health. Life quality. Autonomy. Argentinean Law.

Título: Calidad de vida de las personas mayores: salud mental, apoyos y su regulación específica en Argentina. Instrumentos jurídicos para la autonomía

Resumen: La calidad de vida de toda persona humana es poliédrica, ya puede evaluarse desde múltiples facetas. Pero sin duda, la salud es una variable inexorable para su consideración. En este sentido, la construcción del concepto de salud en general y de salud mental en particular, desde el Derecho en las últimas décadas ha experimentado un giro hacia la autonomía que parece inaugurar un nuevo escenario en las situaciones y relaciones jurídicas de las personas cuya salud se trata. Las personas mayores representan un grupo humano con especial situación de vulnerabilidad frente a su salud mental y a los eventuales apoyos/cuidados que puedan hacer al sostenimiento y/o eventual recuperación de su calidad de vida. En este trabajo se hará especialmente referencia a la regulación en la materia en

Argentina y al entramado normativo regional e internacional (con especial referencia a la Convención Interamericana sobre los DDHH de las Personas Mayores), que proyectan respuestas jurídicas específicas.

Palabras clave: Personas mayores. Salud mental. Calidad de vida. Autonomía. Derecho argentino.

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES: SALUD MENTAL, APOYOS Y SU REGULACIÓN ESPECÍFICA EN ARGENTINA. INSTRUMENTOS JURÍDICOS PARA LA AUTONOMÍA

1. Introducción: las vejeces y el Derecho

Tal como ha sucedido históricamente con el género, la vejez ha sido administrada desde un prisma valorativo proyectado por una política de edades históricamente gravosa y excluyente. Es por esto que, desde el seno de las ciencias sociales, resulta de una importancia central considerar el arquetipo teórico de persona mayor construida y re-construida por las sociedades humanas (en nuestro caso, por las sociedades occidentales). La conciencia de la genealogía de esa construcción esclarece el análisis sobre los derechos que asisten a la vejez.

Existen un *control social expresado en mecanismos específicos para la vejez* que es puesto en marcha con los despliegues propios del régimen al que le toque implementarlos, desde el uso de la elemental fuerza física, hasta los más sutiles métodos de *disciplinamiento*. Y en este sentido parece importante reconocer en el proceso de envejecimiento, sus conceptualizaciones y los modos en que se problematiza a la vejez (*identificada, tratada, valorada*) para convertir en conducta cumplida, nuestra proyección de una realidad en la que la edad no represente un límite dirimente al desenvolvimiento del proyecto vital de la persona humana.

Resulta importante establecer primeramente que no existe un paradigma unívoco de la vejez y del proceso de envejecimiento. Si bien ambos hacen referencia a una realidad compleja surcada por el paso del tiempo cronológico, la consideración de las variables fisiológicas, sociales y culturales son definitorias en la configuración de este momento único de la vida. Se señalando la importancia de diferenciar entre los aspectos cronológicos de la definición de vejez y su construcción social¹. De acuerdo al criterio cronológico, que es el imperante por estos días y se halla consagrado en los ordenamientos normativos de la gran mayoría de los países de la América Latina, puede hablarse de persona mayor a partir de los 60-65 años.

2. Protección de la salud mental en la vejez y la autonomía de la voluntad vital

El Derecho de la Vejez ha nacido al calor del proceso de especificación de los Derechos Humanos. Esta nueva conciencia de juridicidad relacionada con las personas mayores requirió la construcción de una nueva especialidad, una especificidad material del Derecho como campo jurídico autónomo.

El integrativismo tridimensional trialista del Mundo Jurídico² ha permitido que la construcción del Derecho de la Vejez encuentre dentro de su objeto la realidad social específica de la vejez; descrita e integrada por principios e instituciones normativas de matiz gerontológico; y valorado todo por un complejo de valores que culminan en la Justicia -equilibrio de los demás valores-, como herramienta eficaz para la concreción del proyecto vital de las personas mayores y de las comunidades *envejecientes*.

¹ HUENCHUAN, Sandra; RODRÍGUEZ-PIÑERO, Luis, *Envejecimiento y derechos humanos: situación y perspectivas de protección*, 1ra ed., Santiago de Chile, Ed. Naciones Unidas, 2010. Documento fue elaborado por el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) - División de Población de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), gracias al financiamiento de la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el desarrollo (ASDI), en el marco del programa conjunto CEPAL-ASDI 2010-2011 "*Protección e inclusión social en América Latina y el Caribe, Componente 3: Estrategias de protección social para una población que envejece*", y con el apoyo del Proyecto Annual Work Plan 2010 UNFPA-LACRO (Project ID: RLA6P41A, Act. 13). Fue realizado bajo la supervisión de Dirk Jaspers_Faijer, Director de la división. Su redacción estuvo a cargo de Sandra Huenchuan, experta en envejecimiento del CELADE, y Luis Rodríguez- Piñero Royo, consultor de la misma División. La investigación contó también con el apoyo de Carmen Márquez Carrasco y Fernanda Stang.

² Con respecto al marco teórico trialista comprende al Derecho en forma tridimensional, v. GOLDSCHMIDT, Werner; *Introducción Filosófica al Derecho*, 6a ed., 5a reimp., Buenos Aires, Depalma, 1986; CIURO CALDANI, Miguel Ángel; *La conjetura del funcionamiento de las normas jurídicas. Metodología Jurídica*, 1ra ed., Rosario, Fundación para las Investigaciones Jurídicas, 2000.

Siguiendo la obra magistral de la Dra. María Isolina DABOVE³, clasificamos a los derechos humanos de las personas mayores en derechos de autonomía, participación y prestación, en tanto estructuran el contenido del Derecho de la Vejez, como rama transversal del mundo jurídico postmoderno.

Los derechos de autonomía, como categoría, se desgranar de uno de los pilares fundantes de todo Derecho humanista: la libertad. Estos derechos están en continuo desarrollo y entran en jaque toda vez que se suscitan situaciones límite, como por ejemplo, el derecho de vivir y a un eventual derecho de morir; al derecho a la intimidad e imagen; al derecho a la integridad física y moral (en relación al abuso y maltrato en la vejez), como así también la libertad de circulación, y el derecho a salir, entrar, permanecer en un lugar, etc.

Resulta necesario establecer una relación directa entre la dignidad humana y el plexo axiológico del ordenamiento constitucional y convencional, siempre que la dignidad, como sustrato, se determina y aplica por medio del juego de los valores de autonomía, seguridad, libertad e igualdad, que integran el concepto de Derechos Humanos.⁴

La salud como derecho humano, y muy especialmente, la salud mental está profundamente arraigada en las posibilidades de libertad de las personas mayores. La libertad de los *envejecientes*⁵, en clave de salud mental, ha de considerarse especialmente toda vez que situaciones vitales específicas pueden determinar la capacidad jurídica (capacidad de ejercicio) o situaciones de internación, entre otras.

La salud es una *condición necesaria* para el desarrollo de una vida digna, en comunicación con la propia individualidad y la comunidad. Es el sustrato sobre el cual se hacen patentes y “*ejercitables*” los demás derechos, toda vez que cuando la salud se halla comprometida, la vida misma está comprometida y con ella, todo el interés humano.

La salud mental es un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona; así lo refiere acertadamente la Ley 26657. Por eso, es menester garantizar que las personas mayores preserven en todo momento, y en cuanto sea posible, la autonomía en relación a las decisiones sobre su propia salud en general y sobre su salud mental en particular.

La salud mental constituye un concepto tan amplio que abarca prácticamente todos los aspectos de la vida. Es decir, por ejemplo, que las personas mayores no sean forzadas contra su voluntad a ingresar en instituciones de cuidado o a recibir servicios de atención domiciliaria.

Pero las vicisitudes de la salud mental de las personas mayores no se agotan en la problemática que pueden originar las situaciones de internación. Uno de los padecimientos mentales que representa un problema de salud pública es la *depresión*. Esta requiere estrategias de abordaje específicas: tratamiento y asistencia por parte de la sociedad y los prestadores de asistencia sanitaria⁶. Los *trastornos de ansiedad* en las personas mayores, como veremos detalladamente en la segunda parte de esta investigación, tienen igual prevalencia en este sector etario y preciso es señalar que son las mujeres mayores quienes los padecen en creciente número. Los trastornos de ansiedad se desencadenan entre otras, por cambios en las situaciones vitales que alteran el orden establecido durante la vida adulta, como la viudez, la imposibilidad de realizar en forma autónoma tareas comunes de autocuidado, los cambios de residencia o de las personas a cargo del cuidado; el aislamiento social, entre otros.

Pero quizá uno de los aspectos destacados desde el punto de vista jurídico se da en relación a la restricción

³ V. DABOVE, María Isolina, *Derechos Humanos de las Personas Mayores*, Astrea, Buenos Aires, 2015

⁴ Quien desee ampliar v. DABOVE CARAMUTO, María Isolina, *Derechos humanos y transcurso de la vida: Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes?*, en Nova et Vetera, vol. 21, Nro.65, 2012, págs. 31-38, en <http://inpaesap.edu.co/nova> (21/07/2024); PECES BARBA, Gregorio, *Los valores superiores*, Madrid, Ed. Tecnos, 1984. También v. PECES BARBA, Gregorio, Curso de Derechos fundamentales. Teoría General, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid-BOE, 1995.

⁵ DABOVE, María Isolina, *Bioética, derechos humanos y transcurso de la vida. Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes?*, en *Discriminación y Vejez: un nuevo desafío jurídico del Estado Constitucional en el tiempo de los derechos*, www.bioetica.org/umsa/produccion/Dabove1.pdf (21/7/2024).

⁶ AMADASI, Enrique, *Las condiciones de salud de las personas mayores. Sus aspectos más críticos*, 1a. Edición, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Educa, 2017.

de la capacidad, toda vez que amenaza con un profundo detrimento en la autonomía personal. Incluso, es frecuente encontrar a situaciones de abuso a personas mayores que son “imputadas” con presuntas “patologías mentales incapacitantes” por personas que persiguen objetivos distintos a la tarea tuitiva. En ese sentido las modificaciones en la regulación de la última década han significado un cambio en el paradigma decimonónico que partía las diferencias entre sanos/enfermos, normales/patológicos, capaces/incapaces (inhabilitados).

3. Herramientas facilitadoras de la autonomía de la voluntad de las personas mayores con padecimientos mentales

Desde la sanción de la Ley 26657 en el año 2010, y la incorporación del paradigma de la “autonomía” de la voluntad vital en el plexo del Código Civil y Comercial de la Nación en el año 2015, se ha reforzado de manera significativa el espacio vital que todo Derecho Humanista ha de asegurar a cada persona humana, dentro del cual cada cual pueda desenvolver por sí mismo su proyecto vital, en comunicación con los demás y lo demás.

En materia de salud, en este espacio cada ser humano conduce actos autorreferentes que hacen posible que se proyecte y se desarrolle su salud. Los espacios de autonomía hacen posible que cada quien *ad intra* se realice a sí mismo, pero que al mismo tiempo, *extra sujeto*, realice la salud como proyección colectiva y que de alguna forma, realice al mismo tiempo a la Humanidad toda contenida en su persona. La autonomía - como posibilidad de las personas humanas- es la manifestación jurídica más concreta de la libertad (en lo que pueda construirse como “libertad”). Esto es especialmente importante en la vejez, porque la autonomía implica al mismo tiempo comunidad, la realización de la igualdad y el ejercicio de los derechos humanos. La vejez como uno de los hilos de la trama de vulnerabilidades que nos hace humanos se tensa y se relaja al ritmo de esa realización⁷.

Es por esto que vale la pena poner de relevo las herramientas facilitadoras de la autonomía de la voluntad vital de las personas mayores con padecimientos mentales en la regulación jurídica nacional. La incorporación del principio de la autonomía de la voluntad vital (una materialización concreta del principio propersona) se ha visto en lo concreto en la ampliación de la nómina de actos y decisiones que las personas sobre cuya salud se trata para que logren un equilibrio con los papeles históricamente hegemónicos de otros actores en el campo de la salud (estos son los actos del médico o equipo de salud). Implica un capítulo importante en la nueva estrategia establecida sobre la relación médico-paciente. Ejemplo de esto ha sido la implementación del consentimiento informado (tanto para prácticas clínicas, como para la participación en investigaciones sobre seres humanos), como concreción específica de esta proyección tuitiva. Podrían señalarse igualmente las directivas anticipadas en materia de salud.

El Derecho de la Salud en sus entrecruzamientos con el Derecho Civil ha permitido por ejemplo el reconocimiento de las situaciones vitales específicas en relación a las personas humanas (como la salud mental, la edad, entre otros), que hizo posible la incorporación de las categorías como “competencia” (en el caso de los menores, denominado “grado de madurez”) o “discernimiento ampliado” para las personas con padecimientos mentales. Esta ampliación, en la lógica de las respuestas jurídicas, posibilitó la reforma del régimen de la capacidad jurídica y creo el sistema de restricción de la capacidad como facilitadora del ejercicio de la autonomía.

4. Régimen de restricción de la capacidad y apoyos en el Código Civil y Comercial de la Nación: apoyos judiciales

El nuevo articulado (artículo 31 y ss. CCC) que establece las reglas generales que rigen en relación a la restricción del ejercicio de la capacidad jurídica, comienza enumerando los principios comunes a todas las situaciones en donde la capacidad de las personas mayores de edad puede verse comprometida por causa de discapacidad mental o psicosocial. De esta forma la regla indica de manera destacada que *la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial y que las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen*

⁷ FERNANDEZ OLIVA, Marianela, *Derecho de la Salud como rama jurídica. Entrevista a la Prof. Marianela Fernández Oliva*, en *Cartapacio de Derecho*, no 43 (2023), Facultad de Derecho (Unicen), disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9058917&orden=0&info=link> (27/7/2024)

siempre en beneficio de la persona.

El artículo 32, por su parte esclarece el campo de posibilidades sobre la *capitis deminutio*, tal y como funciona en nuestro nuevo sistema. Se establece el que el juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes. El principio entonces, es el sostenimiento de la capacidad de la persona mayor de edad con padecimientos mentales o psicosociales; sólo **excepcionalmente** y en forma **subsidiaria**, cuando la persona se encuentre **absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo**, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.

Dejando de lado los criterios biomédicos que imponían el binomio salud/enfermedad y el criterio subjetivo del “discapacitado” como el “causante” de la propia incapacidad, el CCC utiliza un criterio objetivo, requiriendo pautas concretas para hacer pasibles de la acción a personas determinadas. En este sentido el régimen se aplica a personas mayores de 13 años; con padecimientos mentales o consumos problemáticos permanentes o prolongados, de suficiente gravedad. Se dejan de lado las categorías de “sordomudos que no saben darse a entender por escrito”; “dementes”; “disminuidos en sus facultades mentales”, y se toma como pauta genérica la “alteración mental” y “las adicciones”. El criterio objetivo, precisamente descansa sobre esta consideración, siempre que no sólo se trata del padecimiento de la persona sobre cuya salud se trata, sino del conjunto material de las circunstancias personales y sociales que la rodean, es decir, que la persona se encuentre en situación de daño a sí misma o a sus bienes como consecuencia del ejercicio de su capacidad.

Para el caso de la restricción a la capacidad de ejercicio, el juez designará el **apoyo o apoyos necesarios**, dejando asentada en forma explícita en la sentencia las funciones con los **ajustes razonables** en función de las necesidades y circunstancias de la persona con padecimiento mental. El o los apoyos designados han de promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida.

Para el **caso excepcional de declaración de la incapacidad** en el caso en que la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, tocará designar un **curador** que representará a la persona en su vida civil y cuya actuación se regirá por las normas de la curatela (art. 138 CCC, ss y cc).

Resulta muy interesante señalar que la **sentencia** que restringe la capacidad o excepcionalmente declara la incapacidad de ejercicio (artículo 37), ordena para los pronunciamientos el deber de expedirse sobre aspectos vinculados a la persona en cuyo interés se sigue el proceso entre los que tiene centralidad el **régimen para la protección, asistencia y promoción de la mayor autonomía posible**: aquí se refiere concretamente a la designación del apoyo o apoyos, o eventualmente del curador; y demás medidas tendientes al sostenimiento de la autonomía y recuperación de la salud mental. La sentencia establece la condición y la calidad de las medidas de apoyo.

5. Los apoyos extrajudiciales

Como los define el Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los apoyos en sentido general es “el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar las actividades cotidianas y participar en la sociedad”⁸ Los apoyos están regulados en el artículo 43 que los define como cualquier **medida de carácter judicial o extrajudicial** que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. La función del o los apoyos es la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.

Como he referido doctrina experta, el apoyo extrajudicial es aquel “*designado mediante un acuerdo entre la persona necesitada de este y la propia persona o institución que va a oficiar como tal, con la finalidad de*

⁸ Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 34° período de sesiones en el Consejo de Derechos Humanos, ONU. A/HRC/34/58.

brindarle ayuda o representación para la toma de decisiones”⁹. Del texto del artículo 43 CCCN se desprende entonces que este tipo de apoyos pueden ser implementados sin necesidad de un proceso judicial relativo a la capacidad de las personas humanas. De todas maneras las precisiones sobre su instrumentación sólo parecen delimitarse brevemente cuando el artículo 43 establece que el interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez ha de evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución ha de establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.

Parte de la doctrina ha señalado de manera esclarecedora la necesidad de distinguir entre los tipos de apoyos que una persona puede requerir en el proceso de desarrollo de su proyecto vital. Así he han distinguido entre: el apoyo para la toma de decisiones; el apoyo para la comunicación; los apoyos para la movilidad; los apoyos de asistencia personal; los apoyos para la vida independiente en la comunidad; y los apoyos para el acceso a servicios generales¹⁰. Y en esta tipificación, los apoyos previstos por el art. 43 relativos a los designados en un proceso de capacidad, corresponden a los “apoyos para la toma de decisiones”. *En particular, no hay duda tampoco que la referencia a decisiones relativas a la administración de bienes y la celebración de actos jurídicos refiere a la capacidad de ejercicio en los términos clásicos del concepto y en línea con el art. 23 del propio Código Civil y Comercial... no podrían ser extrajudiciales los apoyos que conforme el propio texto del artículo requiere la intervención de un juez para su designación. Así, son necesariamente judiciales las designaciones de apoyo para la toma de decisiones que se toman en el contexto de un proceso de determinación de capacidad (ver también el art. 32, 2do. párrafo). En estos casos, el juez deberá específicamente establecer un control a fin de evitar la presencia de conflictos de intereses e influencia indebida*¹¹. Esta clarificación abre un amplio campo para el establecimiento de apoyos extrajudiciales facilitadores de la autonomía de la voluntad vital, que incluyen todos los posibles de apoyos, excluyendo a aquellas que legalmente requieran para su trámite la aprobación judicial.

6. Los apoyos y sus despliegues: Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

En su múltiple transversalidad, el Derecho de la Vejez se despliega para dar aún más precisiones en este escenario de posibilidades que representan los apoyos para las personas mayores. Porque en el caso de las vejeces con padecimiento mental, los llamados apoyos se presentan con toda la especialidad que el sujeto requiere.

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en su artículo 30 (al consagrar el reconocimiento que la persona mayor tiene de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida) reafirma el papel de los apoyos como facilitadores para el ejercicio efectivo de esa capacidad. Pero los apoyos, ya no sólo se reducen a aquellos designados “para la toma de decisiones”, valiosos como instrumentos realizadores de la autonomía luego del proceso de restricción de la capacidad. Sino que también será posible la instrumentación de otros apoyos realizadores del proyecto vital envejeciente.

En el caso de los *apoyos para la comunicación*, en la vejez en general (y con padecimiento mental en particular) es frecuente la existencia de barreras que ponen fuertes límites vitales. Los procesos de deterioro en la salud mental de las personas mayores pueden afectar las posibilidades en la expresión y comprensión del medio. Este tipo de apoyos pueden materializarse como *prestación de tipo personal (p. ej. intérpretes) o en el acceso a un medio mecánico o tecnológico*¹².

⁹ MÖLLER ROMBOLÁ, Martín, *Los apoyos extrajudiciales para el ejercicio de la capacidad en el derecho argentino*, Lecciones y Ensayos, v. 100, 2018, pág. 111

¹⁰ MUÑIZ, Carlos, *Algunas precisiones sobre la noción de apoyo a las personas con discapacidad. Comentario acerca del informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*, en *Revista de Derecho de Familia y de las Personas*. 2019, pág. 145. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11474>. Cita Online: AR/DOC/1343/2018

¹¹ Ídem

¹² Íd.

Si bien no resulta correcto establecer una relación de identidad entre la senectud y la senilidad, es posible establecer la importancia de **los apoyos para la movilidad** en la vejez. Estos son requeridos cuando las posibilidades de movilizarse de manera independiente se ven recortadas *pueden consistir en asistencia humana o personal, o bien dispositivos mecánicos y tecnologías de apoyo tendientes a permitir la movilidad personal con el mayor grado de independencia posible*¹³.

Por su parte, y quizá con mayor presencia para el desarrollo de las actividades de la vida diaria en la vejez, los **apoyos de asistencia personal** se destacan como una herramienta fuerte para el desarrollo de la autonomía. Esto significa para las personas mayores poner el acento en la promoción y la prevención de la salud integral. Todas las intervenciones estarán dirigidas a la recuperación y el sostenimiento del *autocuidado*. La red de cuidados del autocuidado, que al fin tienen por objeto el mantenimiento de la *autonomía* de las personas mayores. Este modo del cuidado de la salud de las personas mayores, facilita el empoderamiento y el sostenimiento de la independencia.

Los **apoyos para la vida independiente en la comunidad**, por su parte están orientados a promover la inserción de la persona mayor con padecimiento mental en la comunidad, *con la finalidad de prevenir situaciones de institucionalización, aislamiento o segregación... Sobre todo, tiene por objetivo evitar la internación psiquiátrica con motivos sociales. Los estados deben proveer en una medida adecuada estos dispositivos, que pueden consistir en centros de día, casas de medio camino, residencias comunitarias, u otros servicios similares de asistencia domiciliaria o residencial*¹⁴. Finalmente los **apoyos para el acceso a servicios generales**, en una lectura sistemática entre las Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores, se verán concretizados en medidas de apoyo específico para la realización de los derechos al acceso a la justicia (CDPD art. 13, CIDDHHPM art. 31), 24 derecho a la educación (CDPD art. 24, CIDDHHPM art. 20), derecho a la salud/nivel de vida adecuado y protección social (CDPD art.28, DIDDHHPM art. 19), entre otros.

¹³ Ibidem

¹⁴ Ib.



SOL RODRÍGUEZ MAIZTEGUI

Porota's Club - NGO

El Club de la Porota (ONG)

CV (English). Sol was graduated in Social Communication at Cordoba National University (UNC), and she was formed in Gerontology.

Healthy Aging Leader (UN-WHO) and creator of the communication and aging proposal of "Porota's Club: People Who Embrace Age". She practices gerontological journalism in the social media and delivers talks and presentations in Argentina and Latin America.

She runs her gerontological communication consultancy, El Club de la Porota, where she organizes events, talks and training. She advises public and private organizations on aging, older people and old age.

She is a TEDx 2021 speaker <https://www.youtube.com/watch?v=EXBeH8-WvLo&t=223s>

In 2022, she was chosen by the UN as one of the 50 world leaders for her ability to promote Healthy Aging of older people in the next decade thanks to EL CLUB DE LA POROTA, an initiative that she promotes with the help of many people and institutions. since 2015.

Contact: solrodriguezmaiztegui@gmail.com

CV (Español). Sol es graduada en Comunicación Social en la Universidad Nacional de Córdoba (UNC) y se ha formado en Gerontóloga.

Es la creadora de la propuesta de comunicación y vejez de "El Club de la Porota: Personas que Abrazan la Edad". Ejerce el periodismo gerontológico en medios de comunicación y diserta sobre su especialidad en Argentina y Latinoamérica.

Dirige su consultora en comunicación gerontológica, El Club de la Porota, en la que organiza eventos, charlas y capacitaciones. Asesora a organismos públicos y privados sobre envejecimiento, personas mayores y vejez.

Es oradora TEDx 2021 <https://www.youtube.com/watch?v=EXBeH8-WvLo&t=223s>

En el 2022 fue elegida por la ONU como una de las 50 líderes mundiales por su capacidad para promover el Envejecimiento Saludable de las personas mayores

Contacto: solrodriguezmaiztegui@gmail.com

Title: Communication: tool to hack oldness and change the point of view

Abstract: Who would you be if you weren't the age, you are, the name you have, the body you have? Who would you be if you didn't live where you live, if you didn't have the family, the friends, the neighbors that you have? Who would you be without your activities, your routines, your tastes, your past and your present?

At the Club de la Porota we have been working to #hackageism for a long time.

Título: La comunicación: herramienta para hackear el viejismo y cambiar la vista del punto

Resumen: ¿Quién serías si no tuvieses la edad que tenés, el nombre que tenés, el cuerpo que tenés? ¿Quién serías si no vivieses donde vives, si no tuvieses la familia, los amigos, los vecinos que tienes? ¿Quién serías sin tus actividades, tus rutinas, tus gustos, tu pasado y tu presente? Hace tiempo que en el Club de la Porota trabajamos para #hackear el viejismo. En esta exposición abordaremos el trabajo que hacemos en este Club para combatir la discriminación por vejez.

COMMUNICATION: TOOL TO HACK OLDNESS AND CHANGE THE POINT OF VIEW

To change the way we conceive old age, think differently, leave the common places, reconfigure new neural circuits that allow us to imagine a world without ageism, old-ageism, discrimination against older people due to their age and status as an old person. And this includes eliminating the cause of the “fight”, of the “combat” against discriminatory attitudes. What do I mean by this? What if suddenly getting older stops being perceived as a conflict? What would happen if we stopped naturalizing that in old age “there are ailments”? What would happen if we allowed ourselves to imagine a world in which the one in which ages do not exist?, in which people are capable of creating the reality that we want to live? What if we stop fighting and put our energy into enjoying?

Diana Nyad is the American swimmer who, at age 64, managed to be the first person to swim from the coast of Cuba to the coast of Florida without a shark cage. What would become of his feat if he had believed that, at his age, and because of his age, he would not achieve it?

What I'm trying to say is not simple. I seek to create new circuits of thoughts that take me out of the common places. Avoid focusing on the failure. What if we project a world in which we can choose throughout life how we want to live? Ummm, maybe this is not the correct way to ask ourselves the question, because sometimes our desires are also configured from lack. It is not worth saying: “I want to live without illness”, “I want to be young again”. Let's imagine a world in which old age is not synonymous with ailments and illnesses but rather the stage of life we aspire to reach. A world where youth and old age as we understand them do not exist, where we are not grouped by age but rather by levels of consciousness and ability to decide what is best for ourselves. A world in which our possibilities do not depend on context but on how we connect with ourselves and others.

If I think I can swim, I swim. If I believe I can heal, I heal. If I believe I can undertake, I undertake. If I believe I can fall in love, I fall in love. If I believe I can study, I study. If I believe I can, I can.

At Club de la Porota we outline a definition of an elderly person. In reality, we reflect on the possibility of creating a term that defines that elderly person who represents the old age that, at Club de la Porota, we imagine, project, and manifest. A concept - which still does not have a single word that defines it - but which should represent the following: *“a vital older person, in love with life, who contributes to transforming their reality, who is willing to listen, participate and learn. Flexible. That adapts to changes. Who goes to meet others. That creates spaces for participation. “She does not deny her age, but rather proudly displays it.”*

Perhaps, it is not about fighting but rather about wiping the slate clean. As? One option is making the Naiads visible. Older people like her exist! and they are the ones that in some ways have not been bewitched by old things and conditioning contexts. Quite the opposite, they are those who have understood that old age does not inhibit them from living the life they want.

LA COMUNICACIÓN: HERRAMIENTA PARA HACKEAR EL VIEJISMO Y CAMBIAR LA VISTA DEL PUNTO

Para cambiar la forma en la que concebimos a la vejez, pensar diferente, salir de los lugares comunes, reconfigurar nuevos circuitos neuronales que nos permitan imaginar un mundo sin edadismos, viejismos, discriminaciones hacia las personas mayores por su edad y condición de persona vieja. Y esto incluye quitar de cuajo la causa de la “lucha”, del “combate” contra las actitudes discriminatorias. ¿Qué quiero decir con esto?: *¿Y si de repente envejecer deja de ser percibido como un conflicto?*, ¿qué pasaría si dejásemos de naturalizar que en la vejez “hay achaques”?, ¿qué sucedería si nos permitimos imaginar un mundo en el que no existen las edades?, ¿en el que las personas somos capaces de crear la realidad que deseamos vivir? ¿Y si dejamos de luchar y ponemos nuestra energía en disfrutar?

Diana Nyad es la nadadora estadounidense que a los 64 años logró ser la primera persona en nadar desde las costas de Cuba hasta las costas de Florida sin una jaula para tiburones. ¿Qué sería de su hazaña si hubiese creído que, a su edad, y por su edad, no lo lograría?

No es sencillo lo que intento decir. Busco crear nuevos circuitos de pensamientos que me saquen de los lugares comunes. **Evitar hacer foco en la falla.** ¿Y si proyectamos un mundo en el que podamos elegir a lo largo de la vida como deseamos vivir? Ummm quizá no sea la forma correcta de hacernos la pregunta, porque a veces nuestros deseos también están configurados desde la carencia. No vale decir: “quiero vivir sin enfermedad”, “quiero volver a ser joven”. Imaginemos un mundo en el que la vejez no es sinónimo de achaques y enfermedades sino más bien la etapa de la vida a la que aspiramos llegar. Un mundo donde no existe la juventud y la vejez tal como la entendemos, donde no estamos agrupados por edades sino más bien por niveles de conciencia y capacidad para decidir lo mejor para nosotros mismos. Un mundo en el que nuestras posibilidades no dependan del contexto sino de cómo nos conectamos con nosotros mismos y los demás. Si yo creo que puedo nadar, nado. Si yo creo que puedo sanar, sano. Si yo creo que puedo emprender, emprendo. Si yo creo que puedo enamorarme, me enamoro. Si yo creo que puedo estudiar, estudio. Si yo creo que puedo, puedo.

En el Club de la Porota esbozamos una definición de **persona mayor**. En realidad, reflexionamos acerca de la posibilidad de crear un término que defina a esa persona mayor que representa la vejez que, desde El Club de la Porota imaginamos, proyectamos, manifestamos. Un concepto -que aún no tiene una sola palabra que la defina- pero que debería representar lo siguiente: *“persona mayor vital, enamorada de la vida, que contribuye a transformar su realidad, que se dispone a escuchar, participar y aprender. Flexible. Que se adapta a los cambios. Que va al encuentro de los demás. Que gesta espacios de participación. Que no reniega de su edad, sino más bien la exhibe orgullosa”*.

Quizá, no se trate de combatir sino más bien de hacer borrón y cuenta nueva. ¿Cómo? una opción es visibilizando las Náyades. Las personas mayores como ella ¡existen! y son las que de alguna manera no han quedado hechizadas por los viejismos y contextos condicionantes. Sino todo lo contrario, son las que han entendido que la vejez no les inhibe vivir la vida que desean.