

APOYOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES

COLECCIÓN

Documentos en clave de ética de los espacios de reflexión ética
de las entidades federadas en Dincat

AUTORES

Joan Canimas Brugué
Andrés Labella Iglesias
Núria Ambròs Roig
Silvia Alba Ríos

COORDINACIÓN

Espacio de reflexión y actuación ética de Dincat (ERAESS Dincat)

ÍNDICE

1. Introducción

2. La importancia de la libertad, la felicidad y la responsabilidad en la vida de las personas

1. LIBERTAD DE ACCIÓN
2. LIBERTAD REFLEXIVA
3. LIBERTAD SOCIAL
4. LIBERTAD «EX-ISTENCIAL»

3. El marco legal y el derecho a la libertad

- A. EL DERECHO A LA LIBERTAD DE ELECCION
- B. EL DERECHO A LA LIBERTAD PERSONAL
- C. LIBERTAD SOCIAL
- D. LIBERTAD «EX-ISTENCIAL»

4. Los apoyos y el acompañamiento en la toma de decisiones

1. ¿QUÉ SIGNIFICA LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO?
2. ¿CÓMO FUNCIONA LA TOMA DECISIONES CON APOYO EN LÍNEAS GENERALES?

5. Limitación de la intimidad y la libertad de acción. Acciones protectoras y perfectoras

1. CONCEPTOS
2. DERECHO A DAÑOS Y RIESGOS BÁSCIOS
3. ACCIONES COERCITIVAS ETICAMENTE JUSTIFICADAS.
4. ACCIONES COERCITIVAS ETICAMENTE NO JUSTIFICADAS.
5. PROCEDIMIENTO PARA EL ANALISIS DE LA ETICIDAD DE LAS ACCIONES

6. Anexos

1. INFOGRAFIA DEL DOCUMENTO
2. INFOGRAFIA SOBRE EL APOYO Y LA TOMA DE DECISIONES

1

Introducción

Josep Tresserras Basela

Cuando se empezó a hablar sobre la reforma del Código Civil estatal y de cómo se planteaba esta reforma con los primeros borradores, el ERAESS Dincat empezó a reflexionar sobre la importancia de la toma de decisiones, más allá de lo que se vislumbraba que se regularía en la nueva ley. En ese momento, ya se tuvo claro que quería ponerse el foco en la reflexión ética, y no sólo en la parte legal.

La implementación de los cambios legislativos que se han efectuado en el Estado con la ley 8/21 de 2 de junio, y el Decreto ley 19/2021 de 31 de agosto en Cataluña a la espera de la modificación del Código Civil catalán, ha supuesto para las personas con discapacidad intelectual un salto cualitativo en el ejercicio de sus derechos. Para las entidades que apoyamos a las personas tiene especial relevancia, dado que deja atrás el modelo de sustitución en la toma de decisiones y universaliza el modelo de apoyo a la capacidad jurídica como única opción válida, para que las personas puedan decidir con los apoyos necesarios cómo quieren que sea su vida, y tener así una vida buena y ser felices, tal y como cada persona entiende la felicidad.

Dejando a un lado las consideraciones legales y centrándonos primeramente en la libertad como un valor fundamental, este trabajo reflexiona sobre la libertad como base para poder tomar decisiones. Las reflexiones que encontramos aquí son válidas para cualquier

persona mayor de edad, y reafirman el derecho a ejercer la libertad en igualdad de condiciones para todas las personas.

Reflexionamos sobre el itinerario que hacemos para poder tomar decisiones libremente y, en caso necesario, recibir las ayudas necesarias para hacerlo siempre respetando a los demás.

Joan Canimas nos acerca a los diferentes significados de la palabra libertad para llegar a responder a la pregunta de qué es la libertad: poder hacer lo que se quiere o se ha decidido hacer sin dañar a nadie. Por último, reflexiona sobre la responsabilidad y la felicidad: la responsabilidad como parte indisociable de la libertad, y la felicidad como la suma de pequeños momentos y situaciones que nos llevan a tener una vida buena.

De las reflexiones filosóficas sobre la libertad, ésta ha entrado a formar parte del derecho. Andrés Labella nos adentra en el derecho y cómo el derecho a la libertad ha ido ganando terreno, por decirlo de alguna manera. El derecho a la libertad personal en sus distintas manifestaciones. Remarcaría especialmente su presencia en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Nuria Ambròs lleva esta reflexión al terreno de las personas con discapacidad. Habrá algunas personas con discapacidad que nunca han tomado decisiones, no están acostumbradas y

habrá que ayudarlas a que aprendan a hacerlo; y otros que necesitarán apoyo en distintos momentos y situaciones a lo largo de su vida. Remarca la necesidad de saber escuchar y respetar los ritmos individuales para garantizar que toda persona tenga la vida escogida.

Por último, Silvia Alba hace un resumen del trabajo de Joan Canimas sobre las acciones protectoras y perfectas en cuanto a si es ético o no limitar la libertad de las personas cuando se les apoya en el momento de tomar decisiones. Creo que nos ayuda a todos a centrar la reflexión y desprenderse del paternalismo que ha marcado durante muchos años nuestra relación con las personas con discapacidad.

Tenemos en manos una buena herramienta para ayudar a las personas que lo necesiten en su búsqueda de llegar a tener una vida buena y ser felices. Un instrumento útil para todos a la hora de enfrentarnos a la necesidad de decidir.

2

La importancia de la libertad, la felicidad y la responsabilidad en la vida de las personas

Joan Canimas Brugué

Entre las características más importantes del ser humano está la libertad, un bien tan importante que le hemos convertido en derecho fundamental. Y es tan importante porque, como veremos, es el camino que nos permite ser responsables y felices.

Convertir un bien o valor en derecho significa que respetarlo ya no depende sólo de la bondad de las personas, sino que pasa a formar parte de un ordenamiento jurídico tras el que está el poder del Estado, que obliga y, por tanto, amenaza y castiga a quien no le respeta.

Ahora bien, la palabra *libertad* puede tener distintos significados. Los más usuales son, en mi opinión, estos cuatro:

1. LLIBERTAD DE ACCIÓN

Se refiere a la posibilidad de hacer o decir sin que nadie ni nada lo impida. Por ejemplo, salir a pasear porque se tiene ganas o expresar una idea. Para no tener que hablar de «libertad de acción y expresión» cada vez, es más fácil considerar que la libertad de acción incluye la libertad de expresión, porque exponer también es una acción, un hecho.

De la imposibilidad de realizar alguna acción, o de poderla realizar en mayor o menor grado, a veces también se dice no tener autonomía, o tenerla limitada, pero esta palabra se suele reservar para situaciones en las que la limitación proviene de la

misma persona. Por ejemplo, cuando tenemos una discapacidad física que nos impide subir a un autobús que no está adaptado, o cuando tenemos una discapacidad intelectual que nos impide o dificulta hacer una lista de los víveres que necesitamos o encontrarlos en un gran supermercado y necesitamos que alguien nos ayude a hacerlo o lo haga por nosotros.

2. LLIBERTAD REFLEXIVA

Se refiere a la capacidad mental para analizar las cosas y, si es necesario, para decidir razonablemente entre dos o más posibilidades. Por ejemplo, valorar los riesgos que tiene para la salud fumar y decidir no hacerlo, a pesar del deseo de seguir fumando.

La libertad reflexiva puede verse limitada por muchas cosas; por ejemplo, por falta de información, por efecto de las drogas, por miedo, enfado o necesidad extrema, por inmadurez asociada a la edad, por un trastorno mental o una discapacidad intelectual, etc. En estas situaciones, puede considerarse que somos esclavos de la ignorancia, de las dependencias, de las emociones, de la desesperación, de la imposibilidad de entender la situación y sus consecuencias, etc. Por eso, para algunas decisiones o acciones importantes, es necesario tener libertad reflexiva y poder dar un consentimiento libre.

Un consentimiento es libre si reúne tres condiciones: la persona *i)* dispone de información veraz y adecuada y de los apoyos y tiempos necesarios y posibles para entender la información y tomar la decisión, *ii)* no sufre coerciones indebidas que determinen la decisión y *iii)* tiene la capacidad cognitiva necesaria para entender, retener, razonar, comprender y comunicar la decisión. Sin embargo, el grado de exigencia de estas tres condiciones viene determinado por una cuarta variable: *iv)* la magnitud de las posibles consecuencias de la decisión o acción. La magnitud de las consecuencias tiene grados y se despliega en un abanico que va desde aquellas decisiones o acciones para las que no tiene sentido tener en cuenta estas tres variables (por ejemplo, una persona quiere beber un poco de agua y hacerlo no le provocará ningún daño ni molestia), hasta aquellas en las que debe ser muy exigente en las tres variables (por ejemplo, cuando alguien pide un suicidio asistido). Estas condiciones se explican y amplían en el **capítulo 5** (*Limitación de la intimidad y la libertad de acción: Acciones protectoras y perfectas*).

La libertad reflexiva ha recibido muchos nombres, entre los que cabe destacar libre albedrío, competencia, autogobierno y autonomía.¹

3. LLIBERTAD SOCIAL

La forma de ser y actuar de los seres humanos no puede entenderse sin sus circunstancias. Lo que hemos vivido, que vivimos y que imaginamos que viviremos, nos construye e influye. Por ello, para tener plena libertad de acción y reflexiva se necesitan unas condiciones materiales, sociales y políticas. Por ejemplo:

- **Tener las necesidades materiales básicas cubiertas**, porque quien pasa penurias o llega a la mayoría de edad sin tener ni un trabajo ni una vivienda que le permita una

vida independiente, no puede o le cuesta hacer y pensar con libertad.

Otro ejemplo de la importancia de las condiciones materiales es el urbanismo y la arquitectura, que son primordiales para permitir un entorno adaptado y accesible, generar situaciones y estados de bienestar, y favorecer la tranquilidad y los encuentros con los demás y la manifestación de las diferentes formas de vivir y de pensar, etc.

- **Disponer de un entorno social que facilite o incluso incentive la libertad de acción y reflexiva.** Como no nacemos enseñados, debemos aprender a ejercer la libertad. Debemos aprender a entender, a comparar y valorar las diferentes posiciones y opciones, a decidir, a tener una opinión propia, a no dejarnos intimidar o arrastrar por los demás, a comportarnos... Y esto se aprende poco a poco, desde muy pequeños y en un proceso de dificultad creciente que nos permitirá llegar hasta donde sea posible, practicándolo y equivocándonos. En una sociedad en la que, por ejemplo, las personas en situación de discapacidad intelectual no tienen una educación de calidad o se las trata con paternalismo ya desde pequeñas, difícilmente aprenderán a ejercer la libertad de acción y reflexiva amplitud que podrían.
- **Que la sociedad y los gobiernos tengan un compromiso firme con la justicia, los derechos de todas las personas y el reconocimiento de la diversidad.** Los humanos necesitamos el reconocimiento y el respeto de los demás, lo que no sólo debe concretarse en leyes, sino también en las actitudes de la ciudadanía. Quien es ignorado, menospreciado o marginado, no puede hacer ni pensar en libertad.

¹ *Autonomía* fue el significado inicial que Immanuel Kant otorgó a la libertad reflexiva: yo mismo (*auto-*), y no otros (*hetero-*), a través del uso correcto de la razón, establezco las leyes o normas (*-nomos*) que guían mi comportamiento.

Como se sabe, el concepto de autonomía es empleado hoy con muchos significados. Se habla incluso de la autonomía de las baterías de los aparatos de telefonía o de los automóviles, y en las pocas páginas de este capítulo ya he hecho referencia a dos significados diferentes de autonomía.

4. LLIBERTAD «EX-ISTENCIAL»

Los tres tipos o significados de la palabra *libertad* explicados hasta aquí se mueven en los límites de lo dado, mundano y posible: poder hacer tal o cual cosa, poder pensar y decidir también tal o cual cosa y disponer de unas determinadas condiciones materiales, sociales y políticas que lo permitan y faciliten. Pero el ser humano puede ir más allá de esto. Puede tener la experiencia de acercarse o traspasar sus fronteras y expandirse en el sentir, anhelar y experimentar. Porque, parafraseando a Immanuel Kant, nuestro ánimo se inquieta no sólo en hacer y pensar, sino también ante la inmensidad del cielo estrellado y la profundidad de nuestra interioridad. Los nombres que reciben estas experiencias de libertad son Dios, religión, espiritualidad, mística, arte, poesía, amor... De manera genérica, yo le llamo «ex-istencial» para señalar un ser o estar (*-istencial*) que se abre o anhela uno más allá de sus límites (*ex-*).

Entonces, ¿qué es la libertad? Parafraseando a Ludwig Wittgenstein se puede decir que quien quiera atrapar el significado de libertad no debe hacer otra cosa que sobreponer las diferentes definiciones que demos, como si fueran transparencias puestas una encima de otra, y obtendrá la respuesta.

Hay gente que se pregunta: ¿tener libertad para qué? La respuesta más sencilla es: para poder hacer lo que se quiere o se ha decidido hacer, sin dañar a nadie. Y si vamos un poco más allá: para ser feliz, sin dañar a nadie. Tenemos entonces una tríada muy importante en ética:

LLIBERTAD - FELICIDAD – RESPONSABILIDAD

Ya he hablado de la *libertad* hasta ahora. Dedicamos el espacio que nos queda, aunque sea poco, a hacerlo de la felicidad y después de la responsabilidad.

La *felicidad* no es una idea metafísica ni una palabra grandilocuente. Se suele concretar en cosas pequeñas que, sumadas, hacen lo que llamamos un día feliz o incluso una vida feliz.

Ponernos la camisa que nos gusta, tomar un café con leche tranquilamente a la hora y en el lugar que nos place, ponernos un piercing, salir con los amigos, sentarnos en ese banco, besar a la persona que quieres, hacer canelones para el día de Navidad y que los hijos te digan que te han salido muy buenos, pasar una buena velada, vivir un momento de soledad abierto a lo que te rodea, emocionarte... Y como cada persona es feliz a su manera, por eso la libertad es tan importante.

Hace dos mil quinientos años, Aristóteles dijo que todas las decisiones y acciones persiguen un bien y que este bien, a su vez, persigue otro superior. Por ejemplo, una buena tierra es un bien porque permite cultivar buenos alimentos, y los buenos alimentos son un bien porque permiten un manjar saludable, y un manjar saludable es un bien porque permite tener salud, y tener salud es un bien porque... Aristóteles dice que este proceso sería un no parar, una cadena de deseos infinitos nunca satisfechos si no hubiera una finalidad última, un bien que queremos por sí mismo, una diana hacia la que dirigir las pequeñas y grandes acciones de nuestra vida, un lugar en el que pararse para que los deseos, anhelos y decisiones finalmente se acaben y se desvanecen. Y concluye: *«Casi todo el mundo está de acuerdo en su nombre, ya que tanto la multitud como los refinados dicen que es la felicidad.»*

¿Y la responsabilidad? **Responsabilidad** significa, en mi opinión, responder adecuadamente a la presencia y las necesidades de los demás y de lo otro. Hans Jonas dice que el ser humano es el único ser conocido que puede tener responsabilidades, y que puede tenerlas porque tiene poder y libertad.

«Quien no puede hacer nada, no debe responsabilizarse de nada; en cierto modo puede decirse que tiene una muy escasa influencia en el mundo, está en la feliz situación de poder tener una buena conciencia. No debe estar dispuesto a responder ante ninguna instancia, ni la de su propia conciencia»

ni la de la historia universal o el juicio final, a la pregunta: “¿Qué has hecho?”.»²

Pero quien puede decidir hacer algo, aunque sea decidir no hacer nada, puede elegir entre alternativas de actuación, con lo que tiene responsabilidades.

«La responsabilidad [continúa diciendo Jonas], es, por tanto, complementaria a la libertad. Es el peso de la libertad de un sujeto que actúa. Soy responsable de mi acto como tal (también de su omisión), y eso con independencia de si hay alguien que –ahora o posteriormente– pueda hacerme responsable.»³

Nadie con un dedo de juicio duda de que, por responsabilidad, la libertad de acción de una persona debe limitarse cuando vulnera derechos de otras personas. Ahora bien, el paternalismo imperante durante tantos años en el ámbito de la discapacidad ha llevado a algunas personas al otro extremo, a considerar que nunca se puede limitar la libertad de acción de una persona para protegerla a sí misma, aunque los daños sean significativos y la persona no disponga de la libertad reflexiva necesaria para ese acto o decisión. **En definitiva: que siempre debe cumplir⁴ la voluntad, deseos y preferencias de la persona en aquellas acciones que le afectan sólo a ella.**

Estas posiciones me parecen propias del liberal-abandono, una posición de extrema irresponsabilidad, porque en algunas situaciones excepcionales y cuando ya no es posible otra actuación, la responsabilidad hacia el otro exige acciones coercitivas para protegerlo. Negar esta posibilidad de forma absoluta es dogmatismo libertario o abandono.

Ahora bien, una acción coercitiva no sólo debe cumplir las condiciones que se señalan en el **capítulo 5 (Limitación de la intimidad y la libertad de acción: Acciones protectoras y perfectas)** y de las que Silvia Alba Ríos ha hecho un resumen, sino que debe ser decidida y aplicada por personas que tengan un compromiso firme con los derechos humanos, especialmente con la libertad y la intimidad de las personas, una buena formación en ética aplicada y en las técnicas y conocimientos de la profesión que ejercen y disponer virtudes humanistas como el buen trato, la capacidad de amar y conmoverse, la paciencia y la prudencia.

Sólo me queda decir que no hay libertad sin límites y que pensar y tener en cuenta los límites no es atender a la coerción, sino a la libertad. Quien no tiene límites no es libre; vive solo y sin alteridad. Y quien no piensa ni tiene en cuenta los límites, o bien los impone o los desprecia sin medida, lo que lleva al paternalismo o al abandono.

² JONAS, H. (1985): *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*. Traducción castellana de C. Fortea: *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de la responsabilidad*, Barcelona: Paidós, 1997, p. 177.

³ JONAS, H. (1985): «Zur ontologischen Grundlegung einer Zukunftsethik.» Traducción castellana d'A. Ackermann: «La fundamentación ontológica de una ética cara al futuro», a *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, Barcelona: Herder, 1998, p. 137-138..

⁴ He evitado expresamente los verbos respetar y atender que emplea 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 («[...] respetar [o atender] la voluntad, deseos y preferencias de la persona que se apoye.»), para evitar entrar en la valoración que me merece esta ley, y he añadido «que le afecten sólo a ella».

3

El marco legal del derecho a la libertad

Andrés Labella Iglesias

El derecho a la libertad es un derecho fundamental de importancia capital que debe analizarse fundamentalmente desde dos grandes perspectivas; por un lado, desde el derecho al libre desarrollo de la personalidad, es decir, el **derecho a la autodeterminación y la toma de decisiones**; y, por otro, desde el **derecho a la libertad personal**, lo que implica la posibilidad de desplazarse libremente, sin que ninguna persona pueda ser retenida contra su voluntad.

a) EL DERECHO A LA LIBERTAD DE ELECCIÓN

En cuanto a la primera dimensión, el derecho a la libertad de toma de decisiones se basa en la noción kantiana de la dignidad humana, por lo que no se puede utilizar a ninguna persona para conseguir una finalidad; ya sea bélica, laboral, sexual, etc.

Esta nueva noción filosófica del ser humano como sujeto titular de derechos desde el momento de su concepción, que comienza por el reconocimiento del derecho a la vida de

todas las personas, sentó las bases para conseguir el fin de la esclavitud durante el siglo XIX y permitir a todo el mundo alcanzar la condición de persona libre de forma progresiva.

Respecto a este proceso de adquisición por fases, si analizáramos la conquista de los derechos desde una perspectiva de género, veríamos que las mujeres tuvieron que esperar hasta el siglo XX para la conquista de la igualdad en el ejercicio de los derechos humanos, después de una larga cruzada de movimientos sociales en una corriente transversal que se conoce como feminismo.⁵

1. Derecho constitucional

Para analizar el marco jurídico multinivel en el que se fundamenta el derecho a la libertad de elección, encontramos un primer enlace constitucional en el artículo 10.1 de la Constitución de 1978, en adelante, CE, que garantiza la dignidad humana, los derechos que le son inherentes y el libre desarrollo de la personalidad, así como el respeto a la ley y los derechos de los demás.

⁵ En el movimiento feminista se ven muchos paralelismos con el movimiento para la defensa de la vida independiente, conocido como *independent living*, que nació en Estados Unidos de América durante los años 60 del siglo pasado, en el contexto de la lucha por la conquista

de los derechos de las personas con discapacidad, especialmente impulsado por las personas que habían vuelto de la guerra de Vietnam con lesiones y mutilaciones que las habían dejado en una situación grave de exclusión social..



Es así que la noción de dignidad a la que hemos hecho referencia anteriormente constituye la piedra angular de nuestro ordenamiento jurídico y desde una perspectiva del derecho de la discapacidad tiene una importancia clave, dado que rompe una antigua tradición jurídica que dispensaba a las personas con discapacidad un tratamiento como ser inferior, que llegaba a cuestionar su condición de persona, como puede verse en la redacción anterior a 2011 del artículo 30 del Código Civil que exigía tener figura humana por ser considerado una persona.

En cuanto al sistema constitucional en Cataluña, el Estatuto de Autonomía, el artículo 15.2 garantiza el libre desarrollo de la personalidad, y el artículo 19 lo recoge de forma específica para las mujeres, desde una perspectiva de género, prevista en el artículo 41.

Además, como nexo con los ordenamientos jurídicos internacional y europeo, es necesario tomar en consideración el mecanismo constitucional previsto en el artículo 96 CE, y que, además, vinculan la interpretación de las normas de origen interno, al amparo del artículo 10.2 CE, como veremos a continuación.

2. Derecho internacional

Con la entrada en vigor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, el 3 de mayo de 2008, disponemos de un marco legal internacional para la garantía de la libertad de elección, concretamente en su artículo 12, que con el título «Igual reconocimiento de la persona ante la ley», garantiza a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica, prohíbe las antiguas incapacitaciones y obliga a los Estados a proporcionar salvaguardias por asegurar que se respeten los derechos, voluntad y preferencias de la persona, de forma libre y sin influencias indebidas ni conflictos de intereses.

Este precepto desarrollado por la Observación general 1 del Comité de la Convención, de 2014, fija cuáles son los principios sobre los que deben articularse todos los mecanismos de apoyo, dejando los mecanismos de representación de la voluntad reservados para situaciones excepcionales.

3. Derecho estatal

La necesidad de adaptación del marco legal interno a la normativa de origen internacional ha sido el motor de la reforma del modelo de apoyos para las personas con discapacidad, que se estableció en la Ley 8/2021, de 2 de junio, de reforma integral del derecho civil y procesal en el Estado y su reflejo en el derecho civil catalán, que motivó la modificación de la institución de la asistencia como modelo de apoyo de referencia para los adultos en Cataluña⁶, y que en la actualidad está en tramitación parlamentaria de una reforma integral del Código Civil de Cataluña⁷, como se verá en el siguiente apartado.

⁶ 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.

⁷ Proyecto de ley de actualización, incorporación y modificación de determinados artículos del Código Civil de Cataluña, núm. de expediente 200-00010/13.

b) EL DERECHO A LA LIBERTAD PERSONAL

En cuanto a la segunda dimensión del derecho a la libertad, lo primero que hay que recordar es que no existe ninguna justificación para retener a una persona contra su voluntad, ya sea por razón de una intervención de las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado, que están sujetos al cumplimiento de la legalidad y, por tanto, cualquier detención suya deberá ser decretada por la autoridad judicial; como por las acciones llevadas a cabo por los particulares que constituyen acciones tipificadas penalmente, como, por ejemplo, los casos de secuestro o tráfico de personas.⁸

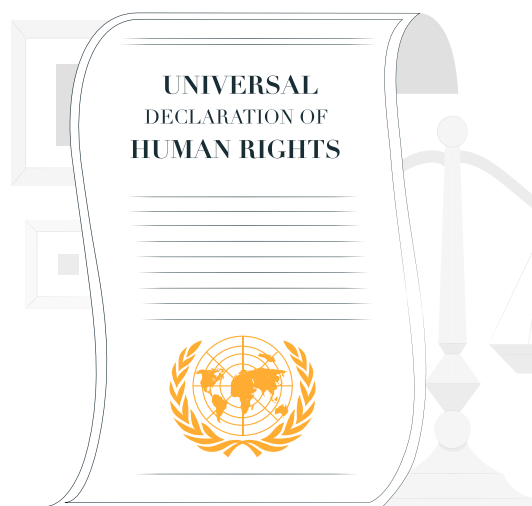
Ambas dimensiones del derecho a la libertad tienen su punto de conexión a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, concretamente en su artículo 19, que garantiza el derecho a la vida independiente y en la comunidad, lo que implica que nadie puede ser obligado a vivir contra su voluntad en instituciones que no respeten el derecho a escoger de las personas y que las actividades que se desarrollen no tengan en consideración su voluntad, deseos y preferencias, como se ha visto anteriormente.

El análisis del marco jurídico del derecho a la libertad personal también debe realizarse desde una perspectiva multinivel y conectada con los demás derechos humanos, en la medida en que los derechos son indivisibles e interdependientes, de manera que, para facilitar la accesibilidad a la información, la separaremos en tres capas: derecho internacional, europeo y del Estado español.

1. Derecho internacional

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) declara que todos los seres

humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos (art. 1), que tienen el derecho a la vida, la libertad y la seguridad de su persona (art. 3), que se prohíbe cualquier tipo de esclavitud (art. 4) y que nadie podrá ser detenido, preso o desterrado (art. 9).



El Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (1966) garantiza la inmunidad frente a la esclavitud y las servidumbres personales (art. 8), la libertad y seguridad de la persona y la inmunidad frente al arresto o detención arbitraria (art. 9), la libertad de desplazamiento (art. 12), así como la libertad de expresión y opinión (art. 19).

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969) reconoce el derecho a la libertad y la seguridad personal, que nadie puede ser privado de su libertad física ni sometido a detención o encarcelamiento arbitrarios, y en estos casos la persona debe ser informada de los motivos y cargos que se le atribuyen y debe ser puesta a disposición judicial (art. 7).

La Carta Africana de los Derechos Humanos y de los Pueblos (1981), conocida como la Carta de Banjul, también garantiza el derecho a la libertad y la prohibición de las detenciones

⁸ Por razón de la guerra de Ucrania, es preciso tener en consideración la modificación del Código Penal español, Ley orgánica 13/2022, de 20 de diciembre, por la que se modifica la Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, para agravar las penas previstas para los delitos de

tráfico de seres humanos desplazados por un conflicto armado o una catástrofe humanitaria, publicada en el BOE 305, de 21 de diciembre, que desarrolla la Directiva 2011/36/UE relativa a la prevención y lucha contra el tráfico de seres humanos y la protección de las víctimas.

arbitrarias (art. 6), así como la libertad de conciencia y profesión, y la libre práctica de la religión (art. 8).

Desde la perspectiva del derecho de la discapacidad, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), en su artículo 14, establece que la situación de discapacidad en ningún caso puede justificar una privación de libertad y que, en caso de detención por razón de un proceso, sean tratadas en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye la realización de ajustes razonables en el procedimiento.⁹

Desde el punto de vista de la perspectiva de género, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979), en su artículo 15, garantiza para los hombres y mujeres los mismos derechos en cuanto a la legislación relativa al derecho de las personas a circular libremente ya la libertad para elegir su residencia y domicilio.

La Convención de los derechos de los niños (1989), en su artículo 37, recuerda la prohibición de las torturas y los tratos inhumanos y degradantes, así como las privaciones de libertad, y en caso de que sea necesario como último recurso, será necesario que estén separados de los adultos y tener relación con sus familias.

2. Derecho europeo

En el marco del Consejo de Europa,¹⁰ el Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales (1950), en adelante, CEDH, destina a su artículo 5 la protección del derecho a la libertad, y cualquier detención debe ser decretada en un procedimiento con todas las garantías (art. 6 CEDH). En el punto 5 del artículo 5 se establece el derecho a una reparación por cualquier

detención o internamiento en la que se haya actuado vulnerando los procedimientos establecidos.

Por lo que respecta al derecho de la Unión Europea,¹¹ la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000), en su artículo 6, garantiza el derecho a la libertad y la seguridad.

3. Derecho estatal

Como se ha dicho, el derecho al libre desarrollo de la personalidad, es decir, la capacidad de elegir, se configura como fundamento del orden político y la paz social, valores fundamentales en cualquier sistema democrático. Y es desde esa dimensión que conecta con el derecho a la libertad personal, que se materializa en la potestad de desplazarse de forma libre y sin necesidad de autorización y proscribire cualquier detención forzada; tanto por parte de las fuerzas del orden del Estado como por parte de cualquier persona física, institución o residencia, lo que nos llevaría a la aplicación de la normativa de naturaleza penal.

Las garantías frente a las detenciones o retenciones efectuadas por las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado se recogen en el artículo 17.4 CE. El procedimiento de *habeas corpus* (importado del derecho anglosajón), calificado como una garantía institucional (STC 44/1991, de 25 de febrero), y regulado por la Ley orgánica 6/1984, de 24 de mayo, se establece como un procedimiento que garantiza la inmediata puesta a disposición ante la autoridad judicial, de forma ágil, sencilla, que obliga a todos los representantes de la autoridad y tiene carácter universal, sin excepciones.

⁹ Uno de los ajustes más importantes es la figura del facilitador procesal, regulado en el artículo 7 bis de la Ley de jurisdicción voluntaria y la Ley de enjuiciamiento civil, establecido en la Ley 8/2021, de 8 de junio.

¹⁰ Está integrado por 47 estados europeos, después de la salida en 2022 de la Federación Rusa, y está dotado de un órgano de protección jurisdiccional conocido como

Tribunal Europeo de Derechos Humanos, con sede en Estrasburgo.

¹¹ Publicada en el DOUE, núm. 83, de 30 de marzo.

En conclusión, **la regulación del derecho fundamental de la libertad tiene una doble dimensión, una subjetiva respecto a la capacidad de elegir y una social respecto a la capacidad de interactuar y desplazarse sin barreras o límites**, y su marco regulatorio es multinivel en su origen, pero indivisible en su aplicación e interpretación, de acuerdo a los mecanismos constitucionales de incorporación del derecho internacional al ordenamiento interno.

garantizar el libre desarrollo de su personalidad amparando su derecho a expresar su voluntad, deseos y preferencias.



Como se verá a continuación, desde la perspectiva del derecho de la discapacidad, el derecho a la libertad debe ponerse en contexto con la totalidad de los derechos reconocidos en la Convención de Nueva York, que tiene una concepción dinámica de la discapacidad, dado que, como refleja su artículo 1, la consideración de discapacidad es el resultado de la interacción entre las limitaciones a largo plazo que puedan tener las personas (ya sean físicas, sensoriales, intelectuales o psicosociales) y las barreras que presenta el entorno, de modo que estos obstáculos pueden ser superados por medio de la adecuada provisión de apoyos, por un lado; y haciendo los ajustes necesarios para garantizar la participación, por otra.

En definitiva, para las personas con discapacidad, **los apoyos son imprescindibles para ejercer el derecho a la libertad**, y ahora veremos cómo deben articularse para

4

Los apoyos y el acompañamiento en la toma de decisiones

Núria Ambròs Roig

La toma de decisiones es una parte esencial de la vida y puede ser compleja en muchas ocasiones. Ya hemos visto en los apartados anteriores que toda persona tiene reconocido el derecho a la libertad para tomar decisiones respecto a su vida, y ese derecho debe poder ejercerse; pero, para ello, las personas con discapacidad necesitan disponer de entornos accesibles, sin barreras que impidan su participación, y de los apoyos adecuados.

Cuando hablamos de **entornos accesibles** nos referimos a entornos diseñados y adaptados para que puedan ser utilizados y experimentados de forma eficiente y segura por todas y cada una de las personas, independientemente de sus capacidades o discapacidades. Esta accesibilidad busca, por un lado, eliminar o reducir las barreras que podrían limitar la participación plena y, por otro, aumentar las oportunidades para una vida escogida.

Cuando hablamos de **apoyos adecuados** hacemos referencia a los recursos adicionales, la ayuda, o la asistencia, que las personas pueden necesitar para abordar una situación determinada o para realizar una tarea específica. Estos apoyos pueden ir desde el uso de ayudas técnicas, como una tableta de comunicación, hasta la ayuda de un asistente personal que apoye con las tareas cotidianas o

una estrategia específica para poder tomar una decisión.

1. ¿QUÉ SIGNIFICA LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO?

Hablamos de toma de decisiones con apoyo (en adelante, PDS) como una forma práctica para la persona con discapacidad de asegurar que está en el centro de sus decisiones, con el apoyo necesario garantizado. La mayoría de nosotros buscamos soporte para tomar decisiones en algún momento de nuestra vida.



En este documento, nos centramos en el acompañamiento a las personas con discapacidad que quieren o necesitan soporte para tomar decisiones. Esto puede deberse a una discapacidad intelectual, una lesión cerebral, una enfermedad mental u otra discapacidad que afecte a la capacidad de decisión de una persona. También puede deberse a que las personas con discapacidad no han tenido la oportunidad de tomar sus propias decisiones o aprender de sus errores.

Por estos motivos algunas personas no han podido adquirir experiencia en este ámbito. La toma de decisiones con apoyo es una forma de dar a la persona con discapacidad la oportunidad de tener más opciones y control en sus vidas.

Tener elección y control significa que nuestras decisiones son escuchadas y respetadas. Implica tener influencia sobre lo que ocurre en nuestro entorno. Muchas personas carecen de posibilidades de influencia sobre su propia vida, sobre aquellas cosas del día a día o sobre cosas más trascendentes. Tener influencia sobre lo que hacemos, ser los protagonistas de nuestras propias acciones, nos ayuda a construir nuestra identidad, a aprender de los errores, a crecer, a tener mayor confianza en lo que hacemos; en definitiva, a vivir.

El control tiene que ver, pues, con elección, toma de decisiones y participación. Por tanto, depende de las oportunidades que tenga la persona en su día a día para participar e influir; y no de sus capacidades. Cuantas más necesidades de apoyo tiene una persona, más esfuerzos será necesario reunir para hacer efectivo el derecho a diseñar su propio proyecto de vida, con la mejor interpretación posible de su voluntad y preferencias.

¡Valores!

La PDS se basa en unos principios y valores importantes. La empatía, la calidez, desde una actitud amigable y acogedora, y el respeto son valores esenciales para garantizar un buen acompañamiento en la toma de decisiones. La capacidad de entender los sentimientos de los

demás, la calidez en la comunicación y el trato respetuoso son elementos clave para asegurar un buen acompañamiento a cada persona que necesita apoyo para tomar decisiones que afecten a cosas relevantes de su vida.



Debemos observarnos continuamente, ser conscientes y preguntarnos cuál es nuestro estilo de relación con las personas, cómo establecemos espacios seguros y de confianza para una comunicación abierta y sincera, cómo posibilitamos entornos más positivos para que la persona se sienta libre de expresar lo que piensa.

En este contexto, la escucha se convierte en una habilidad imprescindible a desarrollar, una herramienta esencial para mejorar y asegurar que estamos interpretando correctamente las palabras de la persona y comprendiendo sus voluntades. Una escucha activa, sin juicio, que clarifique y muestre un interés genuino.

¡El contexto!

Tengamos en cuenta que nuestro estilo de toma de decisiones está influenciado por aspectos tales como los antecedentes culturales, la experiencia de vida, la edad, el género, la salud y el bienestar. La forma en que tomamos decisiones también se ve afectada por las opciones disponibles, cualquier obstáculo para la toma de decisiones y el tiempo.

Hay muchos factores externos a la persona que tienen el potencial de influir de diversas formas en el funcionamiento, la inclusión y la participación en la sociedad, en el bienestar y en el proyecto de vida general (Luis Simarro Vázquez, «¿Qué es ¿realmente eso a lo que llamamos contexto?», Siglo Cero). Si no tenemos en cuenta estos factores, podemos encontrar barreras en el proceso de soporte a la toma de decisiones. Podemos ver los retos vinculados que tenemos con estos factores.

CONTEXTO



Factores económicos

¿Cómo podemos asegurar que las personas con discapacidad tengan recursos básicos para poder vivir con dignidad con el apoyo de decisiones financieras?



Factores culturales

¿Cómo podemos cambiar las creencias de una comunidad determinada que potencia el estigma?



Factores cognitivos y psicológicos

¿Cómo podemos mejorar las dificultades de comprensión que supone realizar ciertas actividades en la comunidad para favorecer la toma de decisiones?



Factores formativos

¿Cómo podemos hacer que la formación y el conocimiento sean accesibles y útiles en el proceso de apoyo a la toma de decisiones?



Factores éticos

¿Cómo podemos garantizar un trato justo y respetuoso hacia la persona en sus decisiones?



Factores geográficos

¿Cómo podemos garantizar la accesibilidad de servicios y recursos en áreas urbanas, rurales o remotas?



Factores físicos

¿Cómo podemos mejorar la accesibilidad para poder disponer de más opciones a la hora de tomar decisiones?



Factores legales y políticos

¿Cómo podemos garantizar el derecho a la toma de decisiones desde las leyes y políticas gubernamentales?



Factores sociales y comportamentales

¿Cómo podemos cambiar los parámetros que una sociedad tiene sobre cómo relacionarse o comportarse en un determinado espacio?

2. ¿CÓMO FUNCIONA LA TOMA DE DECISIONES CON APOYO EN LÍNEAS GENERALES?

La toma de decisiones con soporte tiene una estructura y un proceso, aunque es muy flexible en función de las necesidades de cada individuo. Exploramos este proceso en las siguientes fases:

- **Quién me apoya y cuándo.** La persona que tiene una discapacidad elige a las personas que conoce y en las que confía para que se conviertan en parte de una red de apoyo que le ayude a tomar decisiones. Puede ser un familiar, un amigo, un profesional independiente, una entidad u otra persona elegida por la misma persona.
El grupo se compromete a dar esa información a la persona para que pueda tomar sus propias decisiones y se compromete a respetarlas. La persona y su grupo ejecutan posteriormente un acuerdo. El rol de la persona de apoyo puede variar en función del contexto y las necesidades específicas de la persona a la que está brindando apoyo..



- **Comprensión de las preferencias, objetivos y aspiraciones de quien toma la decisión.** En este proceso, la persona con discapacidad comparte información relevante para ella para que junto a su red de apoyo puedan entenderse mejor. Un buen apoyo a la toma de decisiones consiste en una relación mutua de comprensión, de trabajo conjunto y una escucha profunda, como ya se ha mencionado anteriormente. Existen

diversas herramientas de pensamiento centradas en la persona que pueden ayudarnos, entre ellas los perfiles de una página. Aquí quedan reflejados los intereses de la persona, sus voluntades, pasiones, habilidades y talentos, sus curiosidades y en qué y cómo necesita que le apoyen. Siempre se construyen desde una mirada positiva.

No debe tratarse sólo la discapacidad y los retos a los que se enfrenta la persona. Si ponemos el foco sólo en las dificultades, perderemos su propósito esencial.

- Es importante pensar en **cómo es la vida de la persona ahora**, hoy, en la actualidad. Nos ayudará a conocer algunas áreas, tales como lo que es importante y debe permanecer igual, lo que está funcionando y lo que no está funcionando y le gustaría cambiar.
- **Exploración de los activos** que tiene la persona a la hora de tomar decisiones: con qué fortalezas cuenta la persona cuando toma una decisión, con qué recursos comunitarios o recursos tecnológicos, por ejemplo.
- **Exploración de qué apoyo necesita la persona para tomar decisiones en diferentes ámbitos de su vida** (por ejemplo, en el ámbito económico, de relaciones, de aprendizaje, de salud, de trabajo, de derechos, etc.) y valoración de la función de la persona de apoyo en caso necesario. Podemos tener en cuenta tres niveles de apoyo en la toma de decisiones:
 - **Nivel 1. Puedo decidir por mí mismo.** Se tienen en cuenta los apoyos naturales que ya tiene cada persona.
 - **Nivel 2. Necesito apoyo para decidir.** Se pueden dar diferentes situaciones en las que la persona necesite apoyo para decidir: Accesibilidad de la información y comprensión de las consecuencias de sus decisiones y/o que, además, necesite intervención directa en la ejecución del acto (por ejemplo, si debe firmar un contrato y necesita el apoyo del asistente para hacerlo).

- **Nivel 3. Alguien decide en mi nombre,** teniendo en cuenta quién soy, mis deseos y mis preferencias. La buena práctica es que, a pesar de no tener ningún efecto jurídico, siempre que sea posible, debe intervenir también la persona. Su participación es clave.



- **¿Cuál es la decisión que hay que tomar?**
En este momento debemos identificar de forma clara la decisión o decisiones a tomar. Es importante que las abordemos una por una y que pensemos en la posibilidad de que a medida que acompañemos a la persona a explorar y comprender mejor sus decisiones puede cambiar de opinión y escoger otras.

Es el momento de explorar también cuál es la mejor forma de comunicarnos con respecto a esta decisión; en qué momento, en qué espacio, con qué tipo de recurso (visual, conversando, todo a la vez...).

Exploramos también qué información tiene la persona sobre los beneficios y los riesgos de tomar esta decisión, qué apoyo damos para ponderar esta decisión y qué acompañamiento hacemos para ejecutarla.

De forma práctica, podemos acompañar mejor este proceso:

- Si tenemos en cuenta que cada decisión es única. Una persona puede necesitar apoyos diferentes para decidir sobre cosas diferentes. Y, además, el soporte puede variar según el momento.
- Explicando la información de una manera visual en lugar de escribir.
- Sabiendo la cantidad de información que necesita cada persona para comprender lo que decimos.
- Dando tiempo adicional para discutir las opciones o probar opciones antes de tomar alguna decisión.
- Creando listas de «me gusta y no me gusta» sobre las opciones para ayudar a pensar en el resultado final de una decisión.
- Haciendo un *role-playing* para mejorar la comprensión de las opciones.
- Llevando un apoyo para ayudar a tomar notas de las cosas importantes.
- Entre otros.

A veces puede ocurrir que la persona no diga lo que realmente quiere decir y esto puede ser por varias razones. Explorémoslas a continuación:

- No tiene suficiente confianza con la persona que le ayuda, o en sí misma, ya que no ha vivido experiencias similares.
- Los espacios no son suficientemente acogedores.
- Las personas que le acompañan creen que saben qué es lo mejor para ella y, por tanto, no preguntan qué quiere ni le escuchan cuando está intentando decirlo.
- La relación entre la persona que toma la decisión y su apoyo es pobre y carece de respeto y comprensión.
- Muchas veces, las personas, cuando tomamos decisiones, necesitamos tiempo para comprender las opciones. Todos tenemos diferentes ritmos a respetar. Cuando los apoyos se anticipan y trabajan bajo la presión del tiempo, a todos nos resulta difícil expresar lo que queremos.
- Hay decisiones muy complejas y se pueden tener dificultades incluso con el apoyo.

Habr , pues, en este proceso de acompa amiento, poner mucho  nfasis en las **redes de apoyo y en las estrategias de transformaci n del entorno.**



Concluyendo, queremos destacar la importancia de la toma de decisiones con apoyo (PDS) como una v a crucial para garantizar que las personas con discapacidad mantengan el control y la libertad en sus vidas. Esta aproximaci n pone un fuerte  nfasis en la inclusi n y eliminaci n de barreras que puedan limitar la participaci n plena de las personas con discapacidad.

La PDS busca dar m s opciones y control a cada persona y asegurar que sus decisiones sean escuchadas y respetadas. Esto es fundamental para el crecimiento personal, la confianza y la identidad.

Debemos enfatizar la importancia de los valores como la empat a, el respeto y la calidez en el acompa amiento a la toma de decisiones.

Tambi n queremos destacar la necesidad de tener en cuenta varios factores que pueden influir en este proceso, tales como antecedentes culturales, salud y opciones disponibles.

La PDS implica un proceso estructurado y flexible que incluye la formaci n de una red de apoyo, la comprensi n de las preferencias de la persona, la valoraci n de los activos de la persona, y la identificaci n y ejecuci n de la decisi n a tomar. Este enfoque tambi n subraya la importancia de proporcionar informaci n de forma accesible y respetar los ritmos individuales.

Dar importancia a lo que se encuentra bajo la superficie, todo lo que es y est , pero no se ve, hace m s completa nuestra forma de percibir el mundo y nos permite imaginar futuros radicalmente diferentes (Geoff Mulgan, 2022).

En resumen, la toma de decisiones con apoyo es una aproximaci n fundamental para garantizar el derecho de cada persona con discapacidad a tener una vida elegida, que le ofrece las herramientas y el soporte necesario para tomar decisiones que afectan a su proyecto de vida.

5

Limitación de la intimidad y la libertad de acción: Acciones protectoras y perfectas

Documento original de Joan Canimas Brugué

Resumen hecho por Silvia Alba Ríos

Este capítulo es un resumen de una versión actualizada y todavía inédita que Joan Canimas Brugué ha realizado de su trabajo *Limitación de la intimidad y la libertad: Acciones protectoras y perfectas* (1a. ed.) [recurso de aprendizaje textual] publicado por la Fundación Universidad Abierta de Cataluña (FUOC) en 2023.

La autora del resumen se hace responsable de su interpretación y contenido.

Las acciones profesionales tienen un impacto en la vida de las personas que son atendidas y acompañadas en los servicios psicosocioeducativos y sociosanitarios. Esta responsabilidad comporta, en situaciones excepcionales, realizar acciones que limitan la intimidad y libertad de las personas atendidas. Este capítulo concreta las condiciones que deben darse para que este tipo de acciones estén éticamente justificadas. La exigencia de estas condiciones se fundamenta en un firme compromiso con la intimidad y la libertad de las personas, y permite apreciar la importancia y el alcance de estas acciones.

1. CONCEPTOS

1.1. Acciones coercitivas

Las acciones coercitivas de primer, segundo y tercer nivel pueden ser o no coercitivas. Joan Canimas (2023) define las acciones coercitivas como aquellas que restringen determinados bienes y derechos individuales, principalmente la libertad de acción y la intimidad, a fin de preservar otros derechos, ya sean de las personas directamente afectadas o de terceras personas. Estas acciones se realizan sin el consentimiento libre de la persona implicada, con el manifiesto de su oposición o sin su conocimiento, y se dan en distintos grados de intensidad.

Por ejemplo, insistir en dar un consejo a alguien que ha manifestado que no lo quiere, es una acción coercitiva de baja intensidad. En cambio, ingresar a alguien de forma involuntaria es una acción coercitiva de alta intensidad.

1.2. Paternalismo

Canimas define el paternalismo como una actitud o disposición para tratar a aquellas personas que son consideradas menos capaces para tomar decisiones o realizar acciones, de manera proteccionista o condescendiente. Esta actitud implica imponerles protecciones o modelos de vida buena, sin tener en cuenta su capacidad para tomar decisiones autónomamente o con ayuda.

Para llamar paternalista a una acción, es condición necesaria conocer si la persona es capaz de tomar decisiones o no. Por ejemplo, cuando se toman decisiones en aras de una persona en estado de coma, no es paternalismo sino una acción protectora de primer nivel.

1.3. Bienes básicos, déficits y excelencia

Los bienes básicos son aquellos elementos necesarios para el desarrollo y el bienestar de las personas según los cuatro ámbitos definidos por Canimas:

- **Psicocorporal** (capacidad cognitiva, salud mental y física, etc.). Por ejemplo, la formación y la educación que se ofrece en las escuelas, o los estándares de salud que abarcan la atención psicológica y física.
- **Político-social** (valores, derechos, virtudes, pautas culturales, etc.). Por ejemplo, la intimidad y la libertad de acción de las personas.
- **Económico** (alimentación, vivienda, ropa, etc.). Por ejemplo, una alimentación adecuada y el acceso a la vivienda.
- **Medioambiental** (los seres que viven en el planeta, el planeta y el cosmos). Por ejemplo, la preservación de la biodiversidad.

Establecen un umbral a partir del cual se definen las acciones protectoras y perfectas que determinan sus condiciones de déficit o excelencia..

Figura 1:

Límite de bienes básicos, déficit y excelencia



Fuente: Recuperado de *Limitacions de la intimitat i la llibertat: accions protectores i perfectores* (Canimas 2023)

Es necesario considerar que los bienes básicos son graduales y pueden variar en función de la época y el contexto cultural y social en el que se dan.

La pérdida de bienes básicos puede mantenerse en el umbral de los daños o riesgos básicos, o bien exceder ese umbral y convertirlos en daños y riesgos superiores a los básicos. Cuando intervenimos para evitar o atenuar esta pérdida de bienes básicos estamos realizando una acción protectora. Por ejemplo, si un niño deja de ir a la escuela unos días porque está resfriado, puede considerarse un daño básico, pero si deja de ir a la escuela por maltrato de su familia, es un daño superior al básico.

1.4. Acciones protectoras y perfectoras

Las acciones protectoras tienen como objetivo «proveer, mantener o aumentar bienes básicos en la persona a la que se aplican (primer nivel), así como proteger bienes básicos o superiores en otras personas o seres (segundo y tercer nivel)» (Canimas 2023).

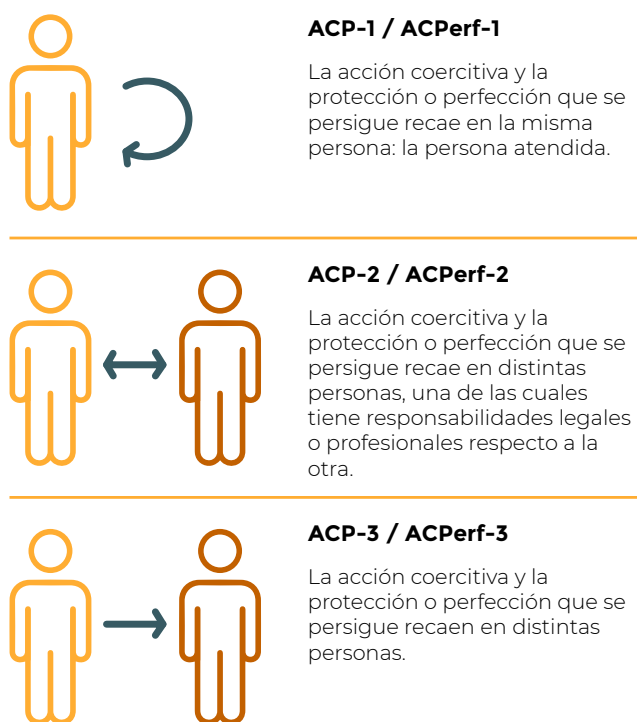
Las acciones perfectoras tienen como objetivo «proveer, mantener o aumentar bienes superiores a los básicos en la persona a la que se aplican (primer nivel); o bien proveer y aumentar bienes superiores en otras personas o seres (segundo y tercer nivel)» (Canimas 2023).

Las acciones de primer, segundo y tercer nivel se basan en la relación existente entre la acción coercitiva y el destinatario de la protección o perfeccionamiento.

- **Acciones de primer nivel:** la acción realizada y el objetivo que persigue esta acción recaen en la misma persona. Por ejemplo, una pauta alimentaria para alguien que vive en una residencia, o una contención profesional a una persona con alteración conductual para evitar que se haga daño a sí misma.

- **Acciones de segundo nivel:** la acción realizada y el objetivo que persigue esta acción recaen en personas distintas, entre las que una de las partes tiene una obligación profesional o legal respecto a la persona en cuestión. Por ejemplo, que un profesional atienda primero las necesidades alimentarias de las personas atendidas antes que las suyas, o una contención profesional a una persona atendida para evitar una agresión a uno o una profesional.
- **Acciones de tercer nivel:** la acción realizada y el objetivo que persigue esta acción recaen en personas diferentes, entre las que no existe ningún deber profesional o legal de atención o cuidado. Por ejemplo, dar la propia comida a otra persona que lo necesita más, o una contención profesional para proteger a otras personas que conviven en la residencia.

Figura 2:



Fuente: *Limitacions de la intimitat i la llibertat: accions protectores i perfectores* (Canimas 2023)

Es necesario considerar que los bienes básicos son graduales y pueden variar en función de la época y el contexto cultural y social en el que se dan.

La pérdida de bienes básicos puede mantenerse en el umbral de los daños o riesgos básicos, o bien exceder ese umbral y convertirlos en daños y riesgos superiores a los básicos. Cuando intervenimos para evitar o atenuar esta pérdida de bienes básicos estamos realizando una acción protectora. Por ejemplo, si un niño deja de ir a la escuela unos días porque está resfriado, puede considerarse un daño básico, pero si deja de ir a la escuela por maltrato de su familia, es un daño superior al básico.

2. DERECHO A DAÑOS Y RIESGOS BÁSICOS

Según Canimas, todas las personas tienen derecho a asumir riesgos básicos, si quieren, en el ejercicio de su libertad porque ésta conlleva la aceptación de los errores y de la fragilidad humana. «Los daños y riesgos básicos son aquellos que se considera normal y razonable asumir en la actividad analizada, y para una población cuyas posibilidades son similares para evitar, reducir, reparar o eliminar daño en caso de que se produzca y para afrontarlas las consecuencias.»

Además, los daños y riesgos básicos son oportunidades de aprendizaje que generan valiosas experiencias para las personas, para conocer sus capacidades, sus límites y las consecuencias de sus acciones.

Es necesario ajustar los riesgos para convertirlos en riesgos básicos y de esta forma garantizar que las personas adultas con discapacidad intelectual ejerzan su derecho a decidir.

Canimas sostiene que las acciones coercitivas que buscan proteger los daños y riesgos básicos no están éticamente justificadas. Son ejemplos de daños y riesgos básicos enamorarse, con riesgo del desamor y óbito, o ir en bicicleta o autobús, que tiene el riesgo de accidente.

En conclusión, si la persona actúa asumiendo riesgos básicos, no es necesario ejercer una acción coercitiva; por tanto, no deben aplicarse las condiciones relativas a las acciones coercitivas que se describen a continuación.

3. ACCIONES COERCITIVAS ÉTICAMENTE JUSTIFICADAS

3.1. Acciones coercitivas protectoras de primer nivel (ACP-1)

Las ACP-1 son acciones que limitan los derechos de una o varias personas sin su consentimiento con el objetivo de proteger sus bienes básicos.

Es importante destacar que las condiciones que justifican éticamente estas acciones se limitan al ámbito de las acciones psicosocioeducativas y sociosanitarias, y no se aplican a otros ámbitos, por ejemplo, el legislativo (paternalismo jurídico).



Las acciones coercitivas protectoras de primer nivel (ACP-1) pueden estar justificadas éticamente si se cumplen cinco condiciones específicas que servirán para la toma de decisiones:

1) La acción coercitiva protectora es necesaria, eficaz y eficiente para proteger los bienes básicos de la misma persona o personas, es proporcionada y se aplica o aplicará de la forma más respetuosa posible.

- **Necesaria.** Quiere decir que es imprescindible para proteger los bienes básicos de la persona o personas afectadas. Es necesario valorar qué bienes se protegen y cuáles se limitan. Por ejemplo, debe considerarse si es necesario romper el derecho profesional para proteger la salud de una persona (bien básico que se protege) en detrimento de romper su intimidad (bien básico que se limita).
- **Eficaz.** Debe existir la evidencia que produce los resultados deseados y protege los bienes básicos de forma efectiva. Por ejemplo, y siguiendo con el ejemplo anterior, que la ruptura del secreto profesional servirá realmente para proteger la salud de la persona.
- **Eficiente.** Significa que no existe otra alternativa menos coercitiva o intrusiva que pueda conseguir los mismos resultados. Por ejemplo, deben haberse agotado todas las posibilidades de ayuda y apoyo no coercitivos antes de recurrir a romper el secreto profesional para proteger la salud de la persona (hay que hacer entender a la persona la necesidad de enviar esta información personal y que lo haga ella misma o autorice a hacerlo).
- **Proporcionada.** Los daños o riesgos que se pretenden evitar o reducir mediante la acción coercitiva deben ser significativamente superiores a los daños, riesgos y molestias que la propia acción puede causar. Es necesario conocer la vivencia subjetiva que tendrá la persona cuando se aplique la acción coercitiva y sus efectos. Por ejemplo, los daños que se producirán si no se informa de que una persona sufre acoso son significativamente superiores a los que se producirán si se informa.
- **Respetuosa.** Hay que asegurar que la coerción no atente contra la dignidad de la persona o personas a las que se les aplica y tratar a todos con consideración y cariño. Por ejemplo, y siguiendo con el

ejemplo anterior, la información debe darse y recibirse con cuidado y respeto, y en el momento y lugar adecuados.

Si no se cumple esta primera condición, ya no es necesario pasar a la segunda condición y la acción coercitiva no estaría éticamente justificada.

2) La persona o personas no pueden dar un consentimiento (o negativa) libre para la acción analizada.

Esta condición se basa en un principio ético que nos obliga a proteger a aquellas personas que no pueden tomar decisiones libres, informadas y autónomas para enfrentarse a situaciones que les podrían causar daños importantes.

Canimas destaca **tres condiciones**, con una variable moduladora, para que un consentimiento sea libre:

- Disponer de información veraz y comprensible, y de apoyo y tiempo para tomar la decisión.
- Ausencia de coerción y presión externa de forma indebida.
- Capacidad cognitiva y reflexiva para tomar y comunicar la decisión de forma clara y expresa.

La variable moduladora de estas condiciones es la tipología y magnitud de las posibles consecuencias de la decisión. Se necesita un consentimiento más riguroso y explícito por parte de la persona implicada si las consecuencias de las acciones coercitivas son de gran magnitud. Por ejemplo, si el consentimiento o la negativa puede provocar la muerte, es necesario ser extremadamente cuidadosos en las tres variables.



Si no se cumple esta segunda condición, ya no es necesario pasar a la tercera condición y la acción coercitiva no estaría éticamente justificada.

3) Se sabe o puede presumirse razonablemente que la persona o personas darían su consentimiento libre a la acción coercitiva protectora si dispusieran de las condiciones para ello.

Se dan tres supuestos:

- La persona es menor de edad y es razonable presumir de que cuando sea adulta estará de acuerdo con la acción coercitiva realizada.
- La persona es adulta y ha tenido una capacidad de reflexión libre en el pasado (situación de incapacidad sobrevenida). Hay que tener en cuenta sus voluntades anticipadas, si existen, tanto si se han escrito en un documento como si se han expresado de forma clara. En caso de que la persona no tenga el documento de voluntades anticipadas, es necesario explorar su historia personal, acciones, deseos y preferencias conocidas o intuitas, etc.
- La persona es adulta y no tiene un pasado de reflexión libre o no puede determinarse su decisión. Hay que recurrir a lo que se considere más prudente y razonable.

Si no se cumple esta tercera condición, ya no es necesario pasar a la cuarta condición y la acción coercitiva no estaría éticamente justificada.

4) La acción coercitiva protectora no vulnera derechos de otras personas, salvo que éstas consientan de forma libre y razonable esta limitación de derechos.

Puede haber personas que, en ciertas situaciones, renuncian a sus derechos y asumen riesgos a fin de proteger a otra, por responsabilidad, solidaridad o amor. En estas situaciones, es necesario determinar si el consentimiento de estas personas es libre.

Si no se cumple esta cuarta condición, ya no hace falta pasar a la quinta y la acción coercitiva no estaría éticamente justificada.

5) La acción coercitiva protectora provoca o provocará un malestar moral razonable en aquellos o aquellas quienes la deciden o ejercen.

Esta condición señala a la persona o personas que deciden o ejecutan la acción coercitiva:

- Que se ha atravesado un límite no deseado (la limitación de valores o derechos) y que es necesario rectificarlo lo antes posible.
- Que mientras se permanezca en este traspaso de límite, es necesario estar atentos a la situación de la persona, sin descuidarla.
- Que la normalización y la falta de sensibilidad hacia esta situación no puede interiorizarse. Debe considerarse como algo excepcional.

Y a las personas a las que se les aplica la acción coercitiva:

- Les muestra reconocimiento, aprecio y preocupación, y manifiesta la insatisfacción, aflicción, tristeza, preocupación, empatía, compasión y humildad por haber superado un límite, aun cuando se haya hecho con razones éticas válidas.

La perversión de las ACP-1 es el paternalismo.

3.1.1. Tolerancia y soporte a acciones con riesgos y daños superiores a los básicos para personas que no pueden dar un consentimiento libre.

En ciertas situaciones, puede ser moralmente adecuado permitir y apoyar a personas que deseen realizar acciones o vivir una vida que comporta riesgos y daños superiores a los básicos, aunque no tengan la capacidad cognitiva considerada necesaria para entenderlo y razonarlo. No apoyar en estos casos podría causarles un daño aún mayor, discriminación o abandono.

Las siguientes condiciones deben ir acompañadas de las buenas aptitudes y actitudes de quien interpreta y pone en marcha las acciones, para garantizar el respeto profesional hacia la persona:

1) La persona o personas son o serán significativamente más felices, o menos infelices, realizando la acción o viviendo la vida que desean que aquella que se les impone.

Antes de apoyar acciones o tipos de vida con daños o riesgos superiores a los básicos, es necesario haber intentado algún proceso de ACP-1 justificado éticamente, para que los y las profesionales que ofrecen los apoyos puedan determinar objetivamente si la persona encuentra más felicidad o menos infelicidad al seguir sus deseos, en comparación con lo que se le ha propuesto y después impuesto, en mayor o menor grado.

2) La persona o personas son mayores de edad y manifiestan un deseo persistente y significativo de realizar la acción o vivir la vida que desean.

En algunas situaciones, cuando los deseos de una persona implican riesgos superiores a los básicos y no pueden dar su consentimiento libre, es necesario tener en cuenta la persistencia y la significación de sus deseos. Esto significa que éstos deben mantenerse de

forma repetida y continuada, y deben reconocerse como importantes para la persona.

3) La acción o tipo de vida que la persona o personas desean no vulnera los derechos de otras personas, salvo que éstas lo consientan de forma libre y razonable al limitar sus propios derechos.

4) La acción o tipo de vida que la persona o personas desean no requiere recursos o apoyos desmedidos que nadie esté dispuesto a ofrecer.

La tolerancia a acciones o tipos de vida con daños o riesgos superiores a los básicos no implica que los profesionales se desentiendan de la persona o la abandonen. Si es posible, deben realizar un seguimiento de su situación, acompañarla y proporcionarle apoyos para reducir los daños o riesgos.



3.2 Acciones coercitivas perfectoras de primer nivel (ACperf-1)

Las ACperf-1 son acciones que limitan los derechos (normalmente la libertad de acción o la intimidad) de una o varias personas, sin su consentimiento o conocimiento, con el objetivo de proveer, mantener o aumentar los bienes superiores a los básicos.

Las ACperf-1 pueden estar éticamente justificadas siempre que se cumplan las cinco condiciones necesarias en las ACP-1, incluyendo tres factores adicionales: baja intensidad, temporalidad reducida y recuperabilidad.

1) La acción coercitiva perfectora es recomendable, eficaz y eficiente para mantener, proveer o aumentar bienes superiores a los básicos en la misma persona o personas. Es proporcionada y se aplica o aplicará de la forma más respetuosa posible. Asimismo, es de baja intensidad, de reducida temporalidad y, en adultos, es posible recuperar la opción inicial.

- **Baja intensidad.** El análisis de la proporcionalidad de las acciones coercitivas perfectas se compara con la realización de un modelo de vida buena. Por el contrario, el análisis de las acciones coercitivas protectoras se compara con la proporcionalidad de los daños causados por la pérdida de un bien básico. Las acciones coercitivas protectoras pueden ser de alta intensidad; en cambio, las acciones coercitivas perfectoras siempre deben ser de baja intensidad.
- **Temporalidad reducida.** Las acciones coercitivas perfectoras deben ser temporales, a diferencia de las acciones coercitivas protectoras que pueden ser a largo plazo o incluso permanentes. Esta distinción se basa en la concepción de que la pérdida de un bien básico puede considerarse permanente, mientras que no es éticamente justificable obligar a una persona a adoptar indefinidamente un estilo de vida o llevar a cabo acciones que pensamos que la harían más feliz.
- **Recuperabilidad.** Es importante que las acciones coercitivas perfectas aplicadas a personas adultas permitan recuperar los deseos o bienes iniciales.

2) La persona o personas no pueden dar un consentimiento (o negativa) libre para la acción analizada.

3) Se sabe o puede presumirse razonablemente que la persona o personas darían su consentimiento libre a la acción coercitiva protectora si dispusieran de las condiciones para ello.

4) La acción coercitiva protectora no vulnera derechos de otras personas, salvo que éstas consientan de forma libre y razonable esta limitación de derechos.

5) La acción coercitiva protectora provoca o provocará un malestar moral razonable en aquellos o aquellas quienes la deciden o ejercen.

Canimas pone de ejemplo esta pregunta: *¿estaría éticamente justificado insistir e incluso obligar a una persona adulta con discapacidad intelectual que nunca ha salido de su barrio que participe en una excursión a la playa a la que acuden todos sus amigos, si se tienen buenas razones para considerar que esa experiencia le encantará?* Y considera que, si se cumplen todas las condiciones anteriormente señaladas, no sólo estaría éticamente justificado, sino que sería un deber deontológico hacerlo.

La perversión de estas acciones es también el **paternalismo**.

3.3. Acciones coercitivas protectoras de segundo nivel (ACP-2)

Las ACP-2 se orientan a proteger a personas con deberes profesionales o legales de cuidado hacia la persona atendida.

Un ejemplo de acción coercitiva hacia los profesionales son las obligaciones que afectan a su vestuario, para que puedan realizar correctamente su labor. Y un ejemplo de acción coercitiva hacia una persona atendida es una contención por evitar una agresión al profesional.

Las ACP-2 pueden estar justificadas éticamente si se dan tres condiciones específicas:

1) La acción coercitiva protectora es necesaria, eficaz y eficiente para proteger bienes básicos o superiores a los básicos en una relación en la que una de las partes tiene deberes profesionales o legales de atención o cuidado hacia la otra. La acción coercitiva es proporcionada y se aplica de la forma más respetuosa posible.

En ciertas situaciones profesionales o de protección legal, es razonable y justo asumir algunos riesgos de baja intensidad relacionados con las responsabilidades ejercidas. Por ejemplo, un profesional puede tener que tolerar cierta violencia verbal por parte de un paciente con un trastorno mental, mientras que otra persona sin ningún vínculo profesional no debe por qué hacerlo. En este contexto no estaría justificada una acción coercitiva contra la persona atendida para proteger al profesional (ACP-2), pero sí podría estarlo para proteger a otras personas (ACP-3).

2) La acción coercitiva protectora no vulnera derechos de otras personas, salvo que éstas consientan, de forma libre y razonable, esta limitación de derechos.

En ocasiones, tanto las personas con responsabilidades profesionales o legales de cuidar y atender, o sin ellas, pueden tomar la decisión de soportar daños, riesgos o molestias que no les corresponden. Este sacrificio puede estar éticamente justificado e incluso es admirable, siempre que no afecte injustamente a otras personas y la decisión se tome de forma informada y libre.

3) La acción coercitiva protectora provoca o provocará un malestar moral razonable en quienes la deciden o la ejercen.

3.4. Acciones coercitivas protectoras de tercer nivel (ACP-3)

Las ACP-3 se orientan a proteger a personas que no tienen deberes profesionales o legales hacia otros. Por ejemplo, una contención para evitar una agresión a una persona que pasa por

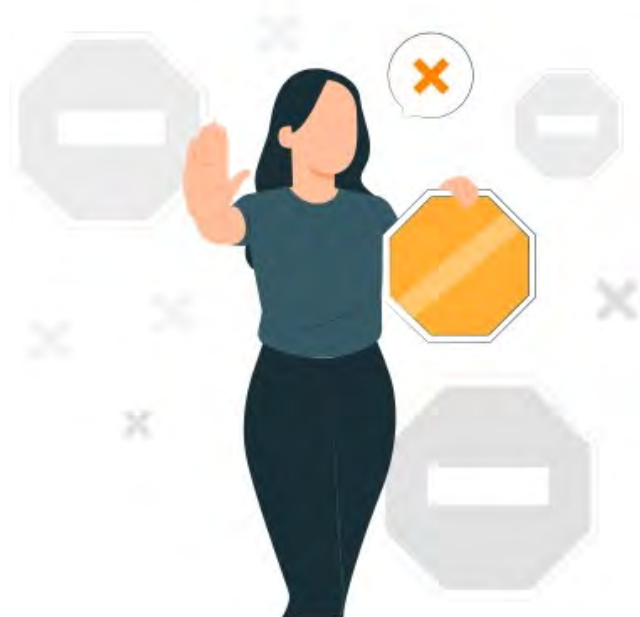
la calle, o una reprobación a alguien que está dañando un árbol.

Las ACP-3 pueden estar justificadas éticamente si se cumplen tres condiciones específicas:

1) La acción de protección es necesaria, eficaz y eficiente para proteger los bienes básicos o superiores de otras personas o seres que son o serán lesionados injustamente y éstas no consenten de forma libre y razonable sufrir estos daños, riesgos o molestias.

Esta acción se aplicará o aplicará de la forma más respetuosa posible, teniendo presente la dignidad y los derechos de las personas afectadas.

En las ACP-3, ya diferencia de las ACP-1 y ACP-2, la proporcionalidad no se aplica, dado que no es necesario que las demás personas soporten daños, riesgos o molestias injustos, por pequeños que sean.



2) La acción coercitiva protectora no vulnera derechos de otras personas, salvo que éstas consientan, de forma libre y razonable, esta limitación de derechos.

3) La acción coercitiva protectora provoca o provocará un malestar moral razonable en aquellos o aquellas quienes la deciden o ejercen.

La perversión de las ACP-2 son las acciones coercitivas **"defensivas y retributivas"**, y la de las ACP-3 son las acciones coercitivas **"retributivas y ejemplares"**.

En este sentido, Canimas hace referencia a las acciones coercitivas defensivas cuando priorizan la protección de los profesionales o instituciones por encima del bienestar de pacientes o usuarios, y limitan sus derechos injustificadamente.

Las acciones coercitivas retributivas pretenden sancionar a los infractores, únicamente por satisfacer los deseos de venganza o el sentimiento de justicia, sin tener en cuenta la reparación del daño causado. Estas acciones no promueven la reparación ni el bienestar de las personas involucradas.

Las acciones coercitivas de ejemplaridad persiguen realizar un escarnio público de las personas que han causado el daño, con la intención de educar, marcar los límites y disuadir a los demás individuos.

Estas prácticas no están justificadas éticamente en el ámbito de la atención psicosocioeducativa y sociosanitaria, puesto que van en contra del respeto a la individualidad y la ayuda a las personas atendidas.

4. ACCIONES COERCITIVAS ÉTICAMENTE NO JUSTIFICADAS

Además de las acciones coercitivas éticamente incorrectas hasta ahora señaladas (no respetar el derecho a daños y riesgos básicos, cualquier acción coercitiva que no cumpla las condiciones indicadas y las acciones paternalistas, coercitivas defensivas, retributivas y ejemplares), hay que añadir:

4.1. Acciones coercitivas perfectoras de segundo nivel (ACperf-2) y tercer nivel (ACperf-3)

Las acciones coercitivas perfectoras que promueven o aumentan los bienes básicos o superiores de las personas que tienen obligaciones profesionales o legales respecto a las personas (ACperf-2), así como de terceras personas sin estas obligaciones profesionales o legales (ACperf-3), no nunca están éticamente justificadas en servicios asistenciales.

Un ejemplo de ACperf-2 es que un profesional utilice información de las personas atendidas en beneficio propio sin su consentimiento o conocimiento.

Un ejemplo de ACperf-3 es imponer a una persona con discapacidad intelectual participar en una charla en un centro educativo, en la que se explican vivencias personales e íntimas que no quiere contar, con un propósito educativo para los y las estudiantes.

4.2. Acciones coercitivas únicamente normativas (ACUN)

Las acciones coercitivas únicamente normativas son aquellas que limitan los derechos de una persona sin su consentimiento (normalmente la libertad de acción y la intimidad) con el único fin de cumplir con la normativa establecida, ya sea una ley u otros documentos prescriptivos.



Es importante destacar que estas acciones únicamente se realizan porque lo dicta la ley,

sin que eviten, reparen, reduzcan o produzcan ningún beneficio a nadie.

Por ejemplo, informar a las autoridades competentes de un delito menor que ha cometido una persona usuaria de un servicio, en una situación en la que hacerlo no reparará ni disminuirá ningún daño, ni producirá ningún beneficio a la persona que ha cometido el delito, ni evitará o disminuirá riesgo alguno a los profesionales, y se hace con el único argumentario que lo exige la ley.

5. PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS DE LA ETICIDAD DE LAS ACCIONES COERCITIVAS

Las decisiones importantes siempre deben deliberarse en equipo, por dos razones:

- Para aumentar el rigor analítico.
- Para evitar asumir responsabilidades profesionales y emocionales individuales en cuestiones que no tocan.

El esquema que aparece a continuación resume buena parte de lo que se ha dicho en los capítulos anteriores sobre las acciones coercitivas protectoras:

1. Lo primero a determinar es si el daño o riesgo es de primer, segundo o tercer nivel.

2. Si es de primer nivel:

- 2.1. Debe determinarse si se puede considerar un daño o riesgo básico.
- 2.2. Si no se puede considerar, es necesario analizar la eticidad de la ACP-1, y ver si se cumplen las cinco condiciones.

- 2.3. El análisis de la primera condición puede dar lugar a pasar a si lo éticamente más correcto sería la tolerancia o apoyo a acciones o tipos de vida con daños y riesgos superiores a los básicos..

3. Si es de segundo o tercer nivel, se debe analizar si se cumplen las tres condiciones de cada uno de estos niveles.

6

Anexos

6.1. INFOGRAFÍA DEL DOCUMENTO

6.2. INFOGRAFÍA SOBRE EL APOYO A LA TOMA DE DECISIONES | Nuria Ambrós

LA LIBERTAD

Es un valor fundamental para todas las personas

Y como la libertad es tan importante para las personas

SE HA CONVERTIDO EN UN DERECHO



Se reconoce para todas las personas.



Hay mecanismos para ejercerlos, defenderlos y reivindicarlos.

Hay personas que necesitan apoyo para ejercer su libertad.

A veces, aun con los apoyos, puede ser necesario limitar su libertad.

Hay que hacerlo de forma reflexiva y justificada éticamente.

APOYOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES

Una manera práctica para la persona con discapacidad de asegurar que está en el Centro de sus decisiones, asegurándole el apoyo que necesita.

VALORES



CALIDEZ



ACTITUD AMIGABLE Y ACOGEDORA



RESPECTO



EMPATÍA



ESCUCHAR SIN JUZGAR



INTERÉS GENUINO

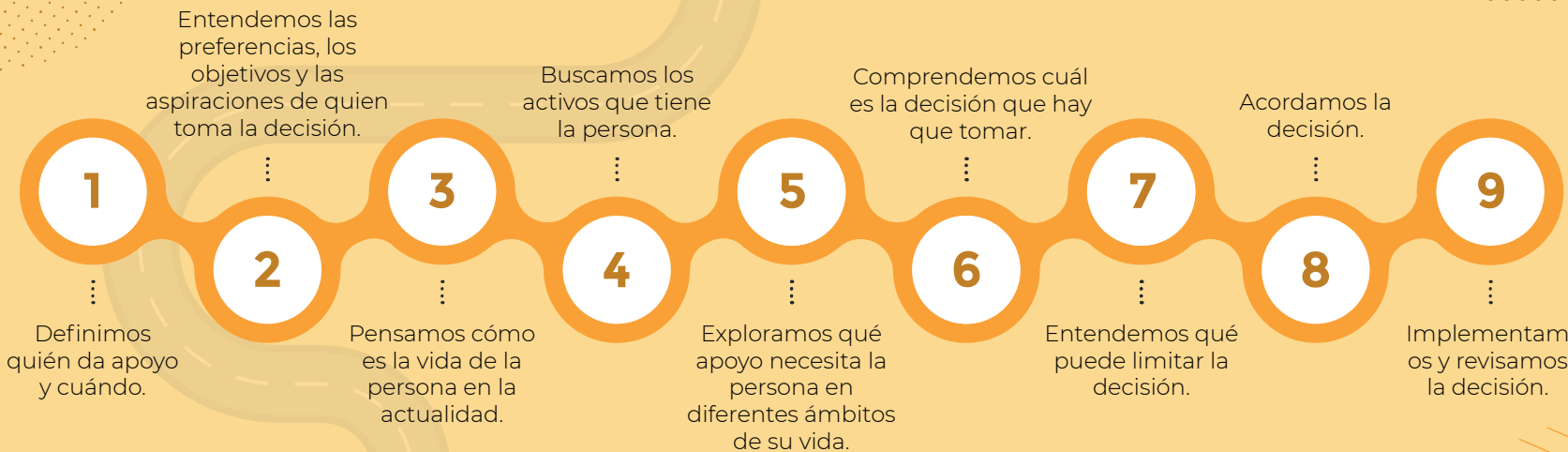
RETOS EN EL CONTEXTO

- ✓ Factores económicos
- ✓ Factores culturales
- ✓ Factores cognitivos y psicológicos
- ✓ Factores formativos
- ✓ Factores éticos
- ✓ Factores geográficos
- ✓ Factores físicos
- ✓ Factores legales y políticos
- ✓ Factores sociales y comportamentales

TIPS

- ✓ Reconoce la persona como valiosa.
- ✓ Cada decisión es única y su apoyo varía según el momento!
- ✓ La información ha de ser comprensible!
- ✓ Elige espacios adecuados!
- ✓ Genera entornos de confianza!
- ✓ Utiliza maneras creativas de comunicar y participar.

FASES



En este proceso de acompañamiento necesitaremos poner mucho énfasis en las redes de apoyo y en las estrategias de transformación del entorno.

L'ÈTICA
DE
DINCAT

dincat



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials