

POLIFEMO Y EL COMITÉ DE LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR

Vivian Tatiana Escobar Haro¹

DOI: <https://doi.org/10.47306/978-65-88213-31-5.373-387>

Sumario: 1. Introducción; 2. Valoración del libro *Je suis personne* a manera de reseña con traducción con apoyo de IA Chat GPT; 3. Sobre la fraternidad y la igualdad con las personas con discapacidad; 4. Consideraciones finales. Referencias.

1 Introducción

El propósito de este ensayo es primero reseñar el libro *Je suis personne* (Henry, 2019) de filosofía práctica escrito en francés como antecedente al debate sobre la capacidad jurídica de la persona con discapacidad tomando en cuenta el entorno ecuatoriano enmarcado por la normativa contenida en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas. Además, se considera la publicación reciente de la Ley Orgánica de Salud Mental que modifica las expresiones del Código Civil en lo que se refiere al régimen de guardas y su correspondencia con la igualdad y fraternidad entre los seres humanos. ; de allí surge la pregunta: ¿La Ley Orgánica de Salud Mental de 2024 del Ecuador modifica al Código Civil en acatamiento de la Convención en busca de la fraternidad y la igualdad de la persona con discapacidad o se mantiene la relación entre Polifemo y Ulises? Para responder la pregunta se utilizó un método deductivo interdisciplinario y cualitativo, yendo desde los conceptos filosóficos hasta su expresión en la norma jurídica. Se utiliza una técnica de derecho comparado entre el código civil 2013 y el modificado en 2024 y la herramienta de IA Chat GPT para la traducción del francés al español. Se llegará a concluir sobre la

¹ Profesora Agregada Pontificia Universidad Católica del Ecuador en la Facultad de Jurisprudencia, Doctoranda en Derecho Constitucional en la Universidad de Buenos Aires. Magister en Tecnología para la gestión y práctica Docente. Secretaria Técnica del Consejo Nacional para la Igualdad de las Discapacidades de Ecuador entre 2021 a 2023.

actualidad del debate sobre el Ser de la persona con discapacidad y su correspondencia legal en cuanto a la capacidad jurídica para evidenciar la igualdad y fraternidad entre los seres humanos.

La personalidad jurídica de la persona con discapacidad presenta algunas preguntas para la definición clásica del Ser de la persona humana, por esta razón es importante revisar el libro: *Je suis personne*² de Laurence Henry porque presenta una reflexión ontológica muy exhaustiva que debería ser traducida del francés al español y al portugués. Este libro hace un énfasis en la explicación mítica de la relación entre las personas con discapacidad y sin discapacidad con la referencia a Polifemo y Ulises. Cuando Ulises le dice a Polifemo que él se llama: Nadie, se toma esta licencia por verlo incompleto con su único ojo y presume adicionalmente su falta de astucia por estar excluido de las construcciones sociales de la cultura y que esto lo podrá usar en su provecho. De esta manera Homero refleja las prácticas sociales de relacionamiento con las personas con discapacidad³. En la actualidad han pasado 29 siglos desde que se escribió la Odisea y la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha publicado la Convención de los derechos de las personas con discapacidad. En el intervalo, muchos filósofos han debatido sobre el ser de la persona con discapacidad enfatizando su deficiencia tanto física y funcional como de limitación en la comunicación y de ejercicio de relacionamiento cultural de allí surge en el Ecuador el régimen de Guardas con el juicio previo de interdicción que declara la incapacidad y la obligación de actuar mediante un representante legal de manera protectora. A partir de la Convención esto se pone en duda como la mejor estrategia para expresar la igualdad y la fraternidad. La ONU ha incorporado las reflexiones principalmente de las organizaciones de la sociedad civil a nivel mundial en la Convención enfatizando la igualdad para el ejercicio de la autonomía y la capacidad jurídica, valores ambos que son el antecedente para la fraternidad. Por ejemplo, en la Observación General 1 del Comité de la

² El libro se halla en el archivo abierto pluridisciplinario Hyper Article en ligne (HAL) que tiene como objetivo el almacenamiento y difusión de documentos científicos de nivel investigativo, publicados o no, originados en los establecimientos de enseñanza y de investigación franceses o extranjeros de laboratorios públicos o privados. HAL principes, disponible: <https://about.hal.science/principles/>

El archivo abierto pluridisciplinario HAL merece un reconocimiento porque responde a una lógica de hacer ciencia en la actualidad ya que se trata de un “modelo de investigación que privilegia lo cooperativo, la apertura de los procesos científicos y la incorporación y fomento del diálogo entre pares, que nace en el contexto de la era de internet” (¿Qué es open science, el nuevo enfoque en investigación científica?, 2017)

³ Otro dato que contextualiza el trabajo de Laurence Henry es el perfil del Profesor director de la investigación, se trata de Eric Fiat, quien es filósofo, profesor de ética médica en la Universidad Paris-Este. Allí es responsable del Máster en ética médica y hospitalaria (abierto a los estudiantes en Formación continua. Es autor de los siguientes libros: “Ode a la Fatigue” (2018); “La pudeur” (2016); “Petit traité de dignité” (2012); “Grandeurs et miseres des hommes – Petit traité de dignité” (2010); “Corps et ame: Ou: qu’un per d’incarnation, ca peut pas faire de mal ...” (2015); Manuel de direction en action sociale et médico-sociale” (2011); Le devenir de l’interiorité ... a l’ere des nouvelles technologies” (2018); “Questions d’amour”(2009); “Handicap, hândicaps? Vie normale, vie parfaite, vie hândicapée” (2013). Estos trabajos evidencian una línea especializada en filosofía, ética y discapacidad.

Convención se trabaja ampliamente el tema de la igualdad de la capacidad jurídica y en la 5 la vida independiente. La propuesta de la Convención es la adopción de un sistema de Salvaguardias con base al principio de Preferencia. La vía normativa tiene un refuerzo de planificación política expuesto en los Objetivos de desarrollo sustentable (Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países , 2016) o Agenda 2030 donde el número 10 destaca la importancia de reducir las desigualdades considerando especialmente el combate a la discriminación por discapacidad.

Cabe en este momento ampliar que la Convención crea la institucionalidad del Comité que a su vez tiene un rol de constante seguimiento al apego de los países firmantes y periódicamente publica Observaciones Generales y observaciones particulares a cada uno de los países para que sean acogidas y de esta manera se pueda mejorar la inclusión y el respeto a las personas con discapacidad. Ecuador forma parte de los países que han acogido a la Convención como norma legal desde 2008. Pero pervive el régimen de guardas con el antecedente del juicio de interdicción lo que ha sido señalado por el Comité. Corresponde a este trabajo responder a la pregunta: ¿La Ley Orgánica de Salud Mental de 2024 del Ecuador modifica al Código Civil en acatamiento de la Convención en busca de la fraternidad y la igualdad de la persona con discapacidad o se mantiene la relación entre Polifemo y Ulises?

2 Valoración del libro *Je suis personne* a manera de reseña con traducción con apoyo de IA Chat GPT (ChatGPT, 2024)

El título: *Je suis personne*, remite al juego de palabras y astucia que plantea Ulises a Polifemo en la Odisea cuando el primero se presenta y dice: “Yo soy Nadie” astucia que le servirá llegado el momento. Pero además, cabe señalar que en francés la palabra “*personne*” implica el concepto de presencia y ausencia.

El autor a partir de ejemplos sobre Melanie quien vive con síndrome de Down y Pilou que tiene una condición de discapacidad grave se pregunta por la conformidad con el concepto de persona, donde la persona con discapacidad se enfrenta a la sospecha de no alcanzar las características de interacción, y de diálogo interior que son tan propias de la humanidad. Merece un punto aparte aquel que evidencia que la decisión de permitirles vivir fue tomada por otras personas con anterioridad al nacimiento en un mecanismo eugenésico que debió evaluar el gusto de vivir la vida, la productividad, la eficiencia y no simplemente el ser de persona que podría ser potencialmente capaz de ser una persona completa. El texto además enfatiza la importancia del encuentro y la comunicación para reconocer la igualdad en humanidad de las personas con discapacidad apuntando a una comunicación

universal o en reconocimiento de formas de comunicación originales como lo es el campo del arte. A pesar de lo humanista que se declara la época contemporánea, el encuentro real plantea desafíos a los discursos éticos de base, donde la pregunta por el reconocimiento a la persona con discapacidad cobra importancia.

El texto aborda la cuestión fundamental sobre la definición de “persona” y como esta definición afecta el trato con las personas con discapacidad. La definición de base será aquella enunciada por Boecio en el siglo V. destaca del concepto: la sustancia individual de naturaleza racional. El autor propone allí el ejemplo de las hermanas siamesas Abigail y Brittany. Ellas desafían la idea usual de individualidad, aunque mantienen su individualidad sustancial espiritual y psicológica porque comparten algunos órganos en un cuerpo.

Por otra parte, el autor para ejemplificar la brecha entre la persona y la persona con discapacidad retoma el mito de Ulises en la Odisea cuando llega donde los cíclopes. Allí Homero ilustra la diferencia entre uno y otro al decir en el verso 105: “llegamos a la tierra de los cíclopes soberbios y sin ley; quienes confiados en los dioses inmortales, no plantan árboles, ni labran los campos, sino que todo les nace sin semilla y sin arada - trigo, cebada y vides, que producen vino de unos grandes racimos – y se lo hace crecer la lluvia enviada por Zeus.” (Homero, s.f.) esto lo toma el autor para señalar la brecha cultural, que demuestra la deficiente relación con los otros.

Esa breve alusión a la Odisea podría abrir la identificación de la naturaleza de la persona con discapacidad en su condición como algo real o imaginario, lo que complejiza más la posibilidad de definir a la persona. El filósofo norteamericano Hugo Tristram Engelhardt Jr⁴. Formalizó una clasificación de la humanidad en dos categorías: persona y no persona, el autor considera que se trata de una formalización que existía de manera consciente o no, desde tiempos inmemoriales. Presenta un ejemplo en relación a los comportamientos de atención sanitaria de las personas con discapacidad donde se podría apreciar la falta de recursos invertidos en estructuras adaptadas para niños y adultos, cabe agregar: mujeres, adolescentes, personas de pueblos o en movilidad humana tomando en cuenta la discapacidad: física, mental, psíquica o cognitiva. Y agrega que esto en relación a la atención pero también consigna su preocupación por los recursos invertidos en el diagnóstico que frecuentemente se presenta como prevención de discapacidad que puede entenderse como eugenesia. Aquí se evidencia una contradicción importante porque si se nace persona de manera

⁴ Cabe señalar que la rama de investigación de Engelhardt se halla inscrita en la bioética con numerosos trabajos como: *Global bioethics* (2006); *The foundations of bioethics* (1996); *The foundations of Christian bioethics* (2000); *Allocating Scarce Medical Resource: Roman Catholic Perspectives* (2002) e *Innovation and the Pharmaceutical Industry* (2008).

natural, únicamente por pertenecer a la especie, los ejemplos anteriores muestran que no es tan así y los deberes de solidaridad no son entendidos ni a nivel estatal ni social.

Este trabajo de tesis en filosofía práctica se centra en identificar la tensión de la humanidad en decidir entre la humanidad plena y la idea de una humanidad de segunda categoría a la que pertenecen las personas con discapacidad. Esto a su vez genera dos caminos posibles: el riesgo de caer en una sociedad de control o aquel de enfrentar con honestidad las acciones que no aportan a la fraternidad y el respeto.

La eugenesia ha sido una constante en la historia de la humanidad ya que se siente constantemente insatisfecha con su naturaleza, que se percibe como una limitación a las aspiraciones más altas. El texto sugiere que con criterios de prevención y evaluación se podría estar buscando calificar como personas o no, a los diferentes grupos de la sociedad.

Continúa la reflexión buscando el origen de la discriminación y la jerarquización en la sociedad, preguntándose si el origen de estas prácticas es el miedo a lo diferente. Se plantea que el miedo, aunque irracional, también se fundamenta en preocupaciones racionales como el costo de cuidar a personas con discapacidades.

Sobre la marginalización social de las personas con discapacidad, continúa el texto, argumentando que su "muerte" social precede a la física. A pesar de las declaraciones contemporáneas contra la discriminación, el autor sugiere que la sociedad actual continúa excluyendo a las personas con discapacidad, relegándolas a una condición de "presencia-ausente". Esta exclusión lleva a que las personas con discapacidad sean vistas primero como rechazadas, luego como indeseables y finalmente como indignas. El texto critica la hipocresía de una sociedad que, mientras se proclama inclusiva y antidiscriminatoria, perpetúa la discriminación y el aislamiento de las personas con discapacidad, negándoles un reconocimiento y participación plenos en la vida social.

Se plantea que el miedo a la muerte, analizado por Heidegger, está vinculado al miedo a la discapacidad. El autor sugiere que para superar este miedo, es esencial escuchar las voces de quienes a menudo están marginados. Así como otras personas con discapacidad, explican su humanidad y cómo su proximidad a la muerte les permite apreciar la vida de una manera que muchos sin discapacidades no pueden. El texto enfatiza que, a pesar de las limitaciones, las vidas de personas como Melanie y Pilou son ricas y valiosas, revelando una riqueza oculta bajo la superficie de la percepción social del "monstruo". Esta muerte social ha sido precedida de la percepción de indignidad que se extiende a todas las facetas de la vida de una persona con discapacidad, afectando su dignidad y su integración social. Esta indignidad

invade la vida de la persona, haciéndola sentirse indigna tanto para sí misma como para los demás.

Una paradoja importante, surge por la valoración de la universalidad del acto de cuidar. Es tanto un acto de amor como una práctica médica, englobando la totalidad de la vida de una persona, desde el nacimiento hasta la muerte. En el contexto de las personas con discapacidad, el cuidado se convierte en una herramienta crucial para reconocer su humanidad y dignidad. A través del cuidado, se revela la individualidad y la personalidad de cada uno, desafiando las percepciones previas y subrayando su valor intrínseco como seres humanos. El acto de cuidar no solo beneficia al receptor sino que también enriquece al proveedor, creando una relación mutuamente beneficiosa que trasciende la mera asistencia física para abarcar un encuentro profundo y significativo entre personas. Este proceso de cuidado, por lo tanto, actúa como una heurística, una forma de descubrimiento y comprensión de la verdadera esencia de la persona más allá de las limitaciones físicas o mentales.

A continuación, se explora la dinámica del cuidado en la relación entre pacientes y profesionales de la salud, destacando cómo este cuidado, influenciado por la técnica moderna puede transformarse en una relación desigual. La confianza entre el cuidador y el paciente es fundamental para transformar el cuidado en una interacción que no sea de dominación. Se sugiere que el modelo de compañerismo, involucrando a cuidadores, pacientes y familiares, es crucial para reequilibrar esta relación. El cuidado efectivo requiere reconocer la autonomía tanto del paciente como del cuidador, lo que implica un ajuste constante para evitar caer en la rutina. Además, el cuidado genuino surge de un encuentro entre dos personas que se reconocen como tales, aunque la discapacidad a veces puede ser un impedimento para este reconocimiento mutuo. Este análisis subraya la importancia del cuidado y el cuidado personal en el tratamiento de personas con discapacidad, enfatizando la necesidad de un enfoque humano y equitativo en las relaciones de cuidado.

Se argumenta que el cuidado puede servir como un medio para reconocer la dignidad inherente y el carácter sagrado del cuerpo humano, especialmente en el contexto de las personas con discapacidad, para quienes el encuentro y la comunicación pueden ser más desafiantes. Se sugiere que el arte puede ofrecer un modo alternativo de comunicación, facilitando el reconocimiento y el intercambio entre personas, independientemente de las discapacidades. Este enfoque enriquece la práctica del cuidado, permitiendo que se convierta en un vehículo para apreciar la presencia de la persona.

El libro de Henry Laurence tiene la valentía de abordar la vulnerabilidad ontológica de las personas con discapacidad cuya identidad es constantemente

desafiada y cuya presencia subraya la debilidad humana que muchos preferirían ignorar. Discute la manera como tanto el darwinismo social como el malthusianismo buscan erradicar la pobreza y evitar su transmisión, similar a cómo el eugenismo busca prevenir la transmisión de enfermedades discapacitantes a través de la selección. El objetivo es explorar las similitudes entre estas ideologías, enfocándose en su común deseo de exclusión, así como identificar sus diferencias fundamentales. El análisis sugiere una reflexión crítica sobre los impactos y las implicaciones éticas de estas prácticas y teorías, subrayando la importancia de confrontar y aceptar la vulnerabilidad humana en lugar de intentar eliminarla.

En este empeño de reseñar el libro *Je suis personne*, se presenta el objetivo de explorar la percepción de la discapacidad y cómo se concibe la identidad y humanidad de las personas con discapacidad. Para abordar ese objetivo se comienza por estudiar en una primera parte las diferentes formas de la discapacidad, porque toda unificación demasiado rápida de las situaciones humanas bajo el término de 'discapacidad' tiene algo de culpable. Y se detendrá en la noción de "monstruo", que es un pariente cercano de la persona con discapacidad para comprender cuáles son sus vínculos.

En una segunda parte, se llegará al lado de Ulises quien, al encontrarse con un monstruo, tuvo que afirmar su diferencia, utilizando su inteligencia pero también el logos, una clave mayor en la comprensión de la persona para no correr el riesgo que su desconfianza le anticipaba. El mito de Ulises nos da elementos que se completan con el estudio de la definición de Boecio de persona. Luego se trata la cuestión de la autonomía, elemento mayor constituyente de la persona, y la relación que coloca a la persona frente al Otro. Después se presenta la pregunta por comprender por qué, más allá de la cuestión del monstruo, la persona con discapacidad se revela tan perturbadora y cuáles son las estrategias implementadas para evitar esto. Es necesario previamente hacer el vínculo entre la representación morbosa de la discapacidad y su proximidad con el monstruo. Esta reflexión conduce a considerar el lugar de las prácticas eugenésicas en relación con su propia historia, respecto a la discapacidad y sus consecuencias para luego descubrir que, a pesar de las dificultades, hay algunos enfoques posibles..." En este punto se explora las diferencias entre los paradigmas correlacional y expresivo de Kant y Descartes respecto al lenguaje y la capacidad de pensar en personas con discapacidades auditivas y de habla. Mientras Descartes ve la ausencia de lenguaje como un problema técnico superable a través de la invención de signos para comunicarse, Kant argumenta que la falta de lenguaje convencional limita la capacidad de alcanzar conceptos universales, viendo la comunicación como un desafío técnico para el conocimiento. La discusión se extiende a la idea de que la capacidad de pensar podría estar comprometida por la ausencia de estructuras

necesarias para el habla, sugiriendo un vínculo entre la capacidad de comunicarse y la de razonar. Este análisis resalta la complejidad de comprender la mente humana y la importancia del lenguaje en el desarrollo del pensamiento, incluso en el contexto de discapacidades físicas o temporales que afectan la comunicación.

En una tercera parte, se reflexiona sobre el encuentro y el descubrimiento de un Otro. Sin embargo, este encuentro no es totalmente gratuito ya que permite vislumbrar una forma de encuentro a la vez común y especializada de la persona de manera general. Por lo tanto, en una cuarta parte, cabe estudiar el cuidado como heurística del encuentro, deteniéndose en los elementos que lo constituyen, en su articulación entre ellos y en el cara a cara entre el cuidador y el cuidado.

En la quinta parte se aborda el encuentro con la persona con discapacidad, necesario para el cuidado desde el ángulo del encuentro artístico y del arte como medio de encuentro. Hacia el final de la obra y a partir de la reflexión que resulta del cuidado, se llega a concluir este trabajo sobre el vínculo entre pobreza y discapacidad.

Durante todo el trabajo regresará la pregunta de en qué medida la persona con discapacidad es una persona; para descubrir progresivamente los elementos que se deberían recoger para afirmar la constitución de persona, pero también sin olvidar que la duda y la incredulidad hacen oscilar constantemente la decisión entre la elección de la vida y la de la muerte.

En conclusión, el libro *Je suis personne* aporta una reflexión identificatoria sobre la discriminación ontológica negativa del ser de la persona con discapacidad que es un primer momento. Esta valentía para plantear el problema y no sobreentender y encubrir o invisibilizar es muy valiosa en nuestro entorno social. Este es el valor de este libro: poner sobre la mesa algunas ideas que se han llevado a la práctica y sobre las cuales no se discute por el riesgo de salir de los linderos del pensamiento correcto.

2.- La publicación de la Ley Orgánica de Salud Mental en Ecuador en enero de 2024 que reforma al Código Civil.

Durante los últimos 30 años las luchas de las personas con discapacidad han demostrado una gran capacidad de concreción en el Ecuador lo que ha culminado con planteamientos de Igualdad a nivel constitucional y de planificación en la Política pública de Inclusión de la discapacidad en las sucesivas Agendas nacionales de igualdad de discapacidades formuladas por el Consejo Nacional para la igualdad de las discapacidades (CONADIS). Por eso es que cobra especial relevancia la cuestión por el Ser de la persona con discapacidad desde el punto de vista de la filosofía siendo de esta manera un abordaje innovador y de sustrato a la norma jurídica que busca

plantear el tema de la personalidad jurídica y la capacidad. La breve reseña del libro *Je suis personne* cumplió este momento.

A nivel supranacional la preocupación por la autonomía como atributo del Ser de la persona con discapacidad tiene la expresión de la observación general 1 del Comité de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de 2014 que trata sobre la capacidad jurídica principalmente en el numeral 20 cuando señala el régimen de Salvaguardias que es un modelo completamente distinto del régimen de Guardas que tiene el Código Civil del Ecuador.

El sistema de la Organización de Naciones Unidas tiene su despliegue tanto en la normativa que los países ratifican para que sea parte de su ordenamiento interno y también están aquellas directrices de planificación contenidos en los 17 Objetivos de desarrollo sustentable. Las personas con discapacidad están consideradas de manera especialmente pertinente en el objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países. Entre las metas del objetivo 10 la 10.2 establece que hasta 2030, los países deberían: “potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición⁵. La preocupación acuciante que señala la Organización de las Naciones Unidas (ONU) es que “Una de cada seis personas en el mundo ha sufrido algún tipo de discriminación, afectando de forma desproporcionada a mujeres y personas con discapacidad”.

Retomando el planteamiento normativo, la Observación General 1 de Capacidad jurídica de las personas con discapacidad a su vez se remite al artículo 12 de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad⁶. El artículo 12

⁵ Metas del objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países, <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>

⁶ 20. En el artículo 12, párrafo 4, se describen las salvaguardias con que debe contar un sistema de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El artículo 12, párrafo 4, debe interpretarse en conjunción con el resto del artículo 12 y con toda la Convención. En este párrafo 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 debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con las demás personas.

21. Cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del "interés superior" debe ser sustituida por la "mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias". Ello respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio del "interés superior" no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de "la voluntad y las preferencias" debe reemplazar al del "interés superior" para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás.

22. 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. 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

expresa la preocupación por el igual reconocimiento como persona de la persona con discapacidad ante la ley. Se señalan 5 supuestos: el primero que los Estados partes reafirman el reconocimiento de la personalidad jurídica de las personas con discapacidad. El segundo: habla del reconocimiento de los Estados partes a la igualdad para el ejercicio de la capacidad jurídica. En tercer lugar: se establece el compromiso de la adopción de medidas para proporcionar el apoyo que puedan necesitar las personas con discapacidad para ejercer su capacidad jurídica. En cuarto lugar ya habla del régimen de salvaguardias de conformidad con el derecho internacional

De otra parte, el Comité sobre los derechos de las Personas con discapacidad el 25 de septiembre de 2017 elaboró la lista de cuestiones previas a la presentación del segundo y tercer informes periódicos combinados del Ecuador, en donde se encuentra el subtítulo sobre: “Igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12) 15. En donde se le pide al Estado ecuatoriano y sus organismos: “informen sobre las medidas para derogar la leyes y prácticas que directa o indirectamente, restringen la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad, incluyendo el Código Civil” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017)

Con este marco, a continuación, se procede a revisar de manera comparada el Código civil con la codificación a 2005 y las reformas a 2013 y el Código Civil reformado por la Ley orgánica de Salud mental de enero de 2024 que se halla ubicada entre los artículos 478 a 493. Recojo la parte de la curaduría del Sordo porque desde 2012 se mantiene el elemento de “la inteligencia” que no tiene evidencia científica de formar parte de la condición; pero que de otro lado podría pertenecer a lo que abarca la salud mental.

Conforme se expresó con anterioridad la observación General 1 sobre la capacidad jurídica de la persona con discapacidad expresa la importancia de asumir en la normativa interna un régimen de salvaguardias que se asiente sobre el principio de preferencia de la persona con discapacidad. Pero se aprecia que el esfuerzo introducido por la Ley Orgánica de Salud Mental es más bien de lenguaje porque se centra en no denominar demente a la persona con discapacidad psicosocial sino pasar a denominarla como persona con trastorno mental pero esto a su vez adolece de no considerar la categoría técnica contenida en el borrador del Manual de calificación la cual se refiere a la “Discapacidad psicosocial” que engloba los trastornos del neurodesarrollo, los trastornos neurocognitivos y los trastornos mentales. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2023) que están dentro de la categoría.

voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores. (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad , 2014)

La modificación al Código civil introducida por la Ley Orgánica de Salud Mental evidencia que la anterior y esta, las dos versiones sostienen el régimen de guardas. Otro elemento es que se pasa de la denominación de demente a persona con trastorno mental que es una categoría parcial de la discapacidad psicosocial. Además, se incorpora la expresión de: “locura furiosa, o si el loco causare notable incomodidad” que no consta en el borrador del manual de calificación de la discapacidad como un elemento técnico. También, se establece un sistema donde el Juez examina personalmente. Esto introduce un elemento muy lejano del respeto de la autonomía de la persona con discapacidad psicosocial porque la calificación de la discapacidad es el momento técnico que establece el parámetro y posteriormente se asienta la condición subjetiva de manera objetiva en la cédula de la persona. Además, aunque de manera secundaria cabe la observación de que el Juez tiene formación en leyes generalmente, no en psicología o psiquiatría que le habilite a emitir un criterio fundado sobre las condiciones de una persona. Se evidencia un momento muy restrictivo de la interdicción cuando se especifica su alcance aún sobre los actos que podrían ser alegados como ejecutados en un intervalo lúcido, en la reforma; es decir que se aclara para endurecer la situación de la persona que podría haber tenido un intervalo lúcido.

Respecto a las personas con discapacidad auditiva o que pertenecen a la comunidad sorda continúa el régimen de guardas sosteniendo la denominación de sordomudo que no consta en el Borrador del Manual de Calificación de la discapacidad, es decir que es una expresión surgida del prejuicio y la ignorancia. Más adelante, reconoce la ayuda para la comunicación en línea con la filosofía clásica. Pero introduce un elemento cognitivo cuando señala: “tuviere suficiente inteligencia para la administración de sus bienes” que no se implica en la discapacidad auditiva, en esta condición no se afecta la capacidad cognitiva sino la auditiva, que con una ayuda comunicacional se puede superar.

Con esta comparación se llega a la conclusión que se ha sostenido el Régimen de Guardas; que no incorpora la expresión de la Observación General 1 ni el listado de preguntas para el país sobre la Capacidad jurídica de la persona con discapacidad con miras a concretar la existencia del Régimen de Salvaguardias. Se aprecia que se continúa utilizando un lenguaje que no es el técnico contenido en el Borrador del Manual de Calificación.

Finalmente, para las personas sordas se reconoce la modificación que la ayuda comunicacional implica para la expresión de sus preferencias pero luego se les graba con una característica cognitiva que no tiene correspondencia científica con su condición.

3 Sobre la fraternidad y la igualdad con las personas con discapacidad

La fraternidad tiene un antecedente en la consideración de igualdad de las personas, a través de la historia se han ido descubriendo los mecanismos de discriminación negativa para grupos sociales como a las mujeres que se las invisibilizaba ante el ejercicio de los derechos políticos antes de la Constitución ecuatoriana de 1929⁷, o la falta de reconocimiento para el ejercicio de derechos colectivos de pueblos y nacionalidades antes de la Constitución de 1998 (Hermosa Mantilla, 2014). Berenice Cordero hace una breve línea histórica de avance para la adecuación del sujeto de derechos de los niños a la normativa prevista por la Convención de los derechos de los niños ratificada y suscrita en 1990 por el Ecuador, señala la autora que

“El primer esfuerzo de reforma del Código de menores fue incompleto en tanto no integró nuevos mecanismos de garantía y restitución de derechos de la niñez y adolescencia. Un segundo esfuerzo ya fue fruto de la Constitución del 1998, en la que por ocasión primera se reconoce la ciudadanía social de niños, niñas y adolescentes en el Ecuador. El último esfuerzo de reforma normativa integral se alcanzó en el 2003 con la expedición del nuevo Código de la Niñez y Adolescencia” (Cordero, 2020)

Talvez, un camino similar tendrá que recorrerse para llegar al debate del Régimen de Salvaguardias que propone la Convención de los derechos de las personas con discapacidad fundamentado en el principio de preferencias.

Pero no se trata solamente de la fraternidad planteada por la Revolución Francesa sino de una idea que ha orientado a la filosofía occidental los últimos 21 siglos y que de hecho parte la historia del mundo en dos, marcando un antes de considerarse la hermandad del Dios Trino y Uno con la humanidad. De esta manera la expresión religiosa ha permeado la cultura civil de occidente.

Una publicación reciente que renueva el interés por la igualdad y la fraternidad y que remite al ámbito de este continuo sagrado es la encíclica del Papa Francisco *Fratelli Tutti* (Papa Francisco, 2020). En su numeral 98 dedica la atención necesaria para las personas con discapacidad.

Quiero recordar a esos “exiliados ocultos” que son tratados como cuerpos extraños en la sociedad. Muchas personas con discapacidad «sienten que existen sin pertenecer y sin participar». Hay todavía mucho «que les impide tener una ciudadanía

⁷ Ecuador oficializó el sufragio femenino en la Constitución de la República de 1929, disponible: <https://www.tce.gob.ec/index.php/2023/06/09/dia-nacional-del-voto-femenino-la-labor-del-tce-por-garantizar-la-participacion-politica-de-las-mujeres-continua/>

plena». El objetivo no es sólo cuidarlos, sino «que participen activamente en la comunidad civil y eclesial. Es un camino exigente y también fatigoso, que contribuirá cada vez más a la formación de conciencias capaces de reconocer a cada individuo como una persona única e irrepetible». Igualmente pienso en «los ancianos, que, también por su discapacidad, a veces se sienten como una carga». Sin embargo, todos pueden dar «una contribución singular al bien común a través de su biografía original». Me permito insistir: «Tengan el valor de dar voz a quienes son discriminados por su discapacidad, porque desgraciadamente en algunas naciones, todavía hoy, se duda en reconocerlos como personas de igual dignidad».

Es especialmente pertinente para este trabajo la última idea que se expone en este texto porque denuncia la posición de duda en lo civil sobre la igual dignidad de las personas con discapacidad en algunos países que remite a la correspondencia legal.

4 Consideraciones finales

La pregunta de partida de este trabajo fue planteada en los siguientes términos: ¿La Ley Orgánica de Salud Mental de 2024 del Ecuador modifica al Código Civil en acatamiento de la Convención en busca de la fraternidad y la igualdad de la persona con discapacidad o se mantiene la relación entre Polifemo y Ulises? Se han tomado en cuenta los siguientes criterios:

El libro *Je suis personne*, de Laurence Henry que interpreta el Ser de la persona con discapacidad es un aporte fundamental para un debate postergado, incómodo y encubierto porque va a las razones enraizadas en el imaginario social de discriminación. Es necesaria su traducción al español y el portugués y su difusión para aportar a una clara identificación de los prejuicios y discriminación en torno a la figura de la capacidad de las personas con discapacidad. Siempre es un buen momento para tomar en cuenta los aspectos de discriminación negativa y positiva con valentía desde cada sociedad en un histórico determinado en búsqueda de fortalecer los aspectos de autonomía de la persona con discapacidad.

La autonomía y la forma de expresar la preferencia de parte de la persona con discapacidad son el objeto de la Observación general 1 ya que se enfoca en la capacidad jurídica y esto a su vez exige la expresión de la figura de la Salvaguardia. La idea de esta institución es superar al régimen de guardas del Código Civil que se asienta en el juicio de interdicción y el otorgamiento de un tutor o curador, representante legal del incapaz, lo que en Ecuador no ha ocurrido a pesar de la publicación de la Ley Orgánica de Salud Mental.

La Ley Orgánica de Salud Mental, en su conjunto busca fortalecer una institucionalidad de respuesta a la problemática de la inclusión de las personas con discapacidad psicosocial, pero sostiene el régimen de guardas. Tal vez de manera análoga con el impulso al sujeto de derechos de los niños, niñas y adolescentes se podría ver que corresponde a un proceso histórico en donde se van dando pasos para mejorar la igualdad sustancial de las personas con discapacidad.

La Fraternidad como se entiende desde la Fratelli Tutti, es la idea de base que rompe la historia en dos pero es también un horizonte que orienta el descubrimiento de las barreras para los grupos marginados de la sociedad.

La respuesta, por el momento, en Ecuador, se podría expresar en que la Fraternidad entre Polifemo y Ulises debe seguir su proceso para que se cristalice normativamente porque la modificación del Código civil del año 2024 a través de la publicación de la ley orgánica de salud mental no toca el tema de fondo que es la interdicción con la declaración de incapacidad y el sometimiento de la capacidad jurídica a la representación legal por medio de un tutor dentro del régimen de Guardas. Pero igual que con el histórico en el tema de niñez, el siguiente paso, será más garantista hasta llegar al régimen de Salvaguardias que propone la Convención y su institucionalidad de seguimiento recogiendo el principio de preferencias.

Referencias

¿Qué es open science, el nuevo enfoque en investigación científica? (14 de septiembre de 2017). Obtenido de https://www.ciae.uchile.cl/index.php?page=view_noticias&langSite=es&id=1227

Autisme info service. (s.f.). Obtenido de <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/scolarité-soins/sessad>

ChatGPT. (2024). *Traducción y resumen.* Obtenido de <https://chat.openai.com/c/b1dbaa28-2b84-443a-86b6-2d206828012b>

Código Civil. (2024). Recuperado el 2 de febrero de 2024, de <https://fielweb.puce.elogim.com/Index.aspx?157Rabf6ik654#app/buscador>

Código Civil codificación N. 2005-010. (2013). Obtenido de Fiel Web 13.0 (www.fielweb.com) Ediciones Legales, 2013: <https://www.epn.edu.ec/wp-content/uploads/2015/06/Codigo-Civil1.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad . (2014). *Observación general N° 1 (2014)* . Obtenido de <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-1-Art%C3%ADculo-12-Capacidad-jur%C3%ADdica.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (25 de septiembre de 2017). *Lista de cuestiones previa a la presentación del segundo y tercer informes periódicos combinados del Ecuador*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.

Cordero, B. (26 de agosto de 2020). *El código de la Niñez y Adolescencia: ¿qué implica una nueva reforma?* . Obtenido de Revista opción S: <https://opcions.ec/portal/2020/08/26/el-codigo-de-la-ninez-y-adolescencia-que-implica-una-nueva-reforma/>

Henry, L. (2019). *Je suis personne, la ética puesta a prueba en el encuentro con el cuerpo discapacitado*. (U. P. Est, Editor) Recuperado el 3 de febrero de 2024, de Archivo HAL: <https://theses.hal.science/tel-02895410/>

Hermosa Mantilla, H. (2014). *De los derechos colectivos de los pueblos indígenas al neoconstitucionalismo andino* . Obtenido de <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/7926/1/Derechos%20colectivos.pdf>

Homero. (s.f.). *Odisea*. Recuperado el 30 de enero de 2024, de <https://www.cjpb.org.uy/wp-content/uploads/repositorio/serviciosAIAfiliado/librosDigitales/Homero-Odisea.pdf>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2023). *Manual de Calificación de discapacidad*. Recuperado el 3 de febrero de 2024, de <https://www.salud.gob.ec/nuevo-manual-de-calificacion-de-discapacidad/>

Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países . (2016). Obtenido de Organización de las Naciones Unidas: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>

Papa Francisco. (2020). *Fratelli Tutti*. Obtenido de https://www.vatican.va/content/francesco/es/encyclicals/documents/papa-francesco_20201003_enciclica-fratelli-tutti.html

Síndrome de "hubris" en neurocirugía. (2019). Obtenido de <https://neurologia.com/articulo/2018355#:~:text=Soberbia%20CategoriasNeurocirug%C3%ADa-,Introducci%C3%B3n,al%20hombre%20fr%C3%A1gil%20y%20mortal.>