

**MÁSTER EN DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL
Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

VI Edición. Curso 2019-2020

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Reforma de la legislación civil en materia de discapacidad
e impacto en las entidades tutelares**

Alumna: Izaskun Astegieta Arrieta

Tutor: Cristóbal Francisco Fábrega Ruíz

Junio de 2020

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Plena Inclusión la oportunidad ofrecida para la realización de este Máster, que ha supuesto profesional y personalmente una experiencia rica e inolvidable.

Gracias a Cristóbal por su ayuda y su apoyo incondicional, por cada orientación y cada propuesta.

Agradezco a las compañeras y compañeros, al profesorado y responsables del Máster la formación, la revisión, la reflexión y el cuestionamiento de mi trabajo diario y futuro.

Gracias a Imanol, por todo. Gracias a mi familia, por estar siempre.

A mi padre. Aunque hace cuarenta años que no estás, siempre te tengo presente.

“Si quieres construir un barco,
no empieces por buscar madera,
cortar tablas o distribuir el trabajo,
sino que primero has de evocar en las personas
el anhelo de mar libre y ancho”

Antoine de Saint-Exupéry

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	OBJETO DE ESTUDIO E HIPÓTESIS	2
III.	MARCO TEÓRICO.....	3
3.1.	Convención Internacional sobre los Derechos de Las Personas con Discapacidad.....	4
3.2.	Anteproyecto de reforma del Código Civil.....	9
3.3.	Memoria del análisis de impacto normativo del anteproyecto de ley	12
IV.	DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN.....	17
4.1.	Concepciones de discapacidad y cambio de paradigma.....	17
4.2.	La vulnerabilidad.....	18
4.3.	El consentimiento informado.....	20
4.4.	El ingreso involuntario.....	22
4.5.	Capacidad jurídica.....	23
4.6.	Cambio normativo.....	24
V.	PROPUESTA	26
5.1.	Exploración judicial.....	28
5.2.	Apoyo a la toma de decisiones.....	30
5.3.	Acceso a la justicia.....	34
5.4.	Acceso a la salud.....	37
5.5.	Personas facilitadoras y Lectura Fácil.....	38
5.6.	Planes individuales.....	39
VI.	CONCLUSIONES.....	40
VII.	BIBLIOGRAFÍA Y LEGISLACIÓN.....	41
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	41
	REFERENCIAS LEGALES.....	43

REFORMA DE LA LEGISLACIÓN CIVIL EN MATERIA DE DISCAPACIDAD E IMPACTO EN LAS ENTIDADES TUTELARES

I. INTRODUCCIÓN

El 13 de diciembre de 2006 se firma la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. España la ratifica el 23 de noviembre de 2007, y entra en vigor el 3 de mayo de 2008. Según su artículo 1, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad”. Una vez publicada, pasó a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico interno, siguiendo el artículo 96 de la Constitución Española. Sin embargo, resultó incompatible con numerosas normas de ese mismo ordenamiento, por lo que fue necesario iniciar algunas reformas. Esta modificación arrancó con la Ley 26/2011, de 1 de agosto, “de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Sin embargo, la discapacidad intelectual y psicosocial quedaban sin regular conforme a los principios de la Convención. Al igual que todas las personas, tienen plena capacidad jurídica, pero pueden tener alguna dificultad para su ejercicio, lo que se ha llamado “la capacidad de obrar”. Por esto, el ámbito civil quedaba pendiente en esencia, procedimiento, aspecto registral, etc. En concreto, la reforma del Código Civil recae fundamentalmente sobre el Título IX –De la incapacitación– y el Título X –De la tutela y de la curatela de los menores e incapacitados–, ambos del Libro I. Además, era necesario revisar las referencias a la incapacitación y los incapacitados, expresiones utilizadas con distinto alcance.

La situación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial se había visto por el Derecho, como un problema que afectaba a la sociedad y que había que resolver sacándolas de la misma. Con todo esto, intentaré indagar en esas propuestas de cambio y las posibles consecuencias, de cara a implementar sistemas de apoyo que respeten la dignidad y preferencias de cada persona y su valor como ser humano único y valioso.

A lo largo del trabajo, recojo y analizo las propuestas para la reforma de la legislación civil sobre discapacidad en España, a la luz de la Convención. Posteriormente, repaso los cambios esenciales y pilares sobre los que habrá que diseñar la provisión de apoyos personalizados, con especial atención a las entidades tutelares, y las transformaciones que deben ir abordando.

II. OBJETO DE ESTUDIO E HIPÓTESIS

Como punto de partida de este trabajo encontramos las modificaciones esenciales de nuestra legislación civil y procesal en materia de discapacidad como paso decisivo en la adecuación del ordenamiento jurídico a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, fundamentalmente en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica, en igualdad de condiciones que las demás y en todos los aspectos de la vida. Para ello, hay que establecer las modificaciones necesarias en el proceso judicial de determinación de apoyos para la toma de decisiones de las personas con discapacidad que los precisen.

Con fecha del 21 de septiembre de 2018 se presenta el anteproyecto de ley por el que se elimina la incapacitación judicial de las personas con discapacidad, reforma inspirada en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que pueda necesitar dicha persona en el ejercicio de su capacidad jurídica. El concepto de capacidad jurídica es el elemento fundamental de la reforma, incluyendo tanto la titularidad de los derechos, como la legitimación para ejercitarlos. La principal medida de apoyo judicial es la curatela, aunque cuando sea preciso, pero sólo de manera excepcional y en situaciones de grandes necesidades de apoyo, se podrán atribuir funciones representativas al curador y tener alcance general. Por otro lado, se establece que el procedimiento de provisión de apoyos se realice a través de una resolución judicial en la que se determine, de forma precisa, esos actos para los que se requiere asistencia, nunca una privación de derechos.

Estos son los aspectos esenciales en los que me centraré, porque de esto se desprende la necesidad de una nueva mirada de la discapacidad y una nueva forma de prestar apoyos, con lo que considero que deben cambiar los modelos de atención y la implicación de las personas con discapacidad en todos sus procesos vitales. Se evidencia con este planteamiento la necesidad de preparación y apoyo a las personas que lo necesiten para que vayan desarrollando habilidades y herramientas con las que ser verdaderos agentes activos y sujetos plenos de derecho. En el caso concreto de las fundaciones tutelares, es necesario hacer una reflexión con la que replantearse desde su propio nombre hasta la manera de implementar apoyos y acompañar a las personas en sus recorridos vitales.

En primer lugar, las medidas judiciales de apoyo quedan sujetas a revisión, de cara a posibles modificaciones o supresión, en función de las circunstancias vitales, siempre cambiantes y dinámicas. Las fundaciones ya no son entidades que llegan a la vida de las personas para quedarse, o tal vez, no siempre de la misma manera. Las personas con discapacidad no son seres pasivos que reciben servicios y apoyos, y de organizaciones en las que no participan, a las que no aportan o de las que no opinan. Con todo ello, creo que este planteamiento de reforma puede ser una oportunidad de mejora en las organizaciones que prestamos apoyos, especialmente tutelares, por lo que el estudio de las propuestas puede orientar nuevos procesos y contribuir también

al pleno reconocimiento de la dignidad que corresponde a las personas con discapacidad. No es sólo una cuestión normativa sino de toda la sociedad.

III. MARCO TEÓRICO

Las bases para la fundamentación teórica de este trabajo las he encontrado esencialmente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Código Civil español y el anteproyecto de reforma en materia de tutela. Asimismo, he realizado consultas bibliográficas, esencialmente de los diez últimos años, en los siguientes repositorios: Scielo, sid.usal, Dialnet, Riberdis, BOE.es, CENDOJ, Noticias jurídicas vlex, EUR-Lex y N-Lex.

El marco normativo más amplio lo encontramos en algunos artículos de la Constitución Española de 1978:

-Artículo 14. “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

-Artículo 10.2. “Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretaran de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”.

-Artículo 49. “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

-Artículo 96. “Los Tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno”.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social en su preámbulo reconoce a estas personas como un grupo vulnerable, debido al modo en que se estructura la sociedad y su funcionamiento. Estas condiciones restringen derechos básicos y libertades personales y condiciona el desarrollo pleno de las personas con discapacidad. Los poderes públicos deben abordar esas situaciones, bien legislando, bien adoptando las medidas pertinentes. El artículo 5 de este Real Decreto incluye en su apartado f), de manera específica, a la Administración de Justicia como ámbito de aplicación del texto legal. El objetivo de este texto legal es “Garantizar el derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas”. El artículo 6, reconoce el “Respeto a la autonomía de las personas con discapacidad” y el ejercicio de sus derechos de acuerdo

con “el principio de libertad en la toma de decisiones” y que “se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones”. El artículo 7 sobre el Derecho a la igualdad, recoge en su apartado tercero que las administraciones públicas protegerán de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en diferentes materias, mencionando específicamente el derecho a la tutela judicial efectiva. En su apartado cuarto, señala esos grupos de personas especialmente vulnerables. En el texto se habla aún de discriminación múltiple, no interseccional, siendo este un matiz muy importante ya que se refiere a varios motivos de discriminación interactuando simultáneamente, de manera inseparable y, por tanto, generando situaciones de exclusión social y vulnerabilidad específicas. Por último, los artículos 22 y 23 versan sobre accesibilidad y no discriminación, y destacan la provisión de diferentes medidas de apoyo.

La Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales (B.O.E. de 28 de noviembre de 2014), recoge en su artículo 23.3 que “Los tratados internacionales formarán parte del ordenamiento jurídico interno una vez publicados en el Boletín Oficial del Estado”.

En el Texto articulado del Título Preliminar del Código Civil, de la Ley 3/1973, de 17 de marzo, con la modificación de este aprobado por decreto 1836/1974 de 31 de mayo (B.O.E. núm. 163 de 9 de julio de 1974), recoge su artículo 1.5. que “Las normas jurídicas contenidas en los tratados internacionales serán de aplicación directa en España en tanto no hayan pasado a formar parte del ordenamiento interno mediante su publicación íntegra en el Boletín Oficial del Estado”.

Y, por último, teniendo en cuenta lo anterior, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (B.O.E. de 2 de agosto de 2011) y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (B.O.E. de 17 de septiembre de 2011).

3.1. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Comenzando con la Convención, esta es el resultado de un largo proceso, en el que participaron estados miembros, Observadores, Cuerpos y organizaciones de la ONU; Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos internacionales; Organizaciones no gubernamentales (con papel destacado las de personas con discapacidad y sus familias); etc. Es un nuevo instrumento que conlleva consecuencias importantes para las personas con discapacidad, como una cuestión de derechos humanos, y como una herramienta jurídica vinculante en la reivindicación de derechos.

Una vez que los estados firman y ratifican un convenio o tratado, tiene fuerza vinculante. Tras ser aprobada por la Asamblea General de Naciones

Unidas, se abrió a la firma y ratificación, o adhesión, por parte de todos los Estados y organizaciones de integración regional. No obstante, no entró en vigor hasta los treinta días de haberla ratificado veinte Estados Parte. Esto fue en mayo de 2008.

A pesar de que las personas con discapacidad eran destinatarias de la protección establecida por todos los tratados, esto no se aplicaba en muchas ocasiones, o se hacía de manera diferente y desventajosa. Así se constata en diferentes informes elaborados en el marco de las Naciones Unidas, los que concluían que las personas con discapacidad apenas eran tenidas en cuenta en el sistema de derechos humanos de la ONU. Además, y a diferencia de otros grupos, las personas con discapacidad no contaban con un instrumento jurídicamente vinculante, ni con un comité que velara por la protección de sus derechos de manera expresa. Se contaba, sin embargo, con un instrumento específico sobre los derechos de las personas con discapacidad, pero sin rango de norma jurídica vinculante: las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad.

Según el artículo 4, los Estados Parte se comprometen a adoptar una serie de medidas para “asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”.

Asimismo, “En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención”, los Estados Parte “celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan”.

En su artículo 33 se establece, entre otras medidas, la designación de uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la Convención, y considerar la posibilidad de establecer un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

Según la Convención, se creará un Comité sobre los derechos que constará de doce expertos (art. 34). Los Estados Parte deberán presentar al Comité “un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir las obligaciones” que le incumben en virtud de la Convención “y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contando a partir de la entrada en vigor de la Convención en el Estado Parte del que se trate”. Posteriormente, “presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite” (art. 35). En el artículo 36, se recoge que el Comité considerará los informes y realizará al Estado Parte las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas. Por último, respecto al mecanismo de supervisión, dice el artículo 39 que el “Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y

Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Parte en la Convención. Esas sugerencias y recomendaciones de carácter general se incluirán en el informe del Comité, junto con los comentarios, si los hubiera, de los Estados Parte”.

La posibilidad de que las personas con discapacidad o sus organizaciones representativas presenten una queja o reclamación internacional sobre conculcación de sus derechos en su país, sólo existe para la ciudadanía de Estados Parte que, además de ratificar la Convención, ratifiquen el Protocolo adicional a la misma. Con esto, el Estado reconocerá la competencia del Comité para recibir y considerar las comunicaciones presentadas. La ratificación del Protocolo es facultativa, es decir, los Estados Parte pueden sólo ratificar la Convención, pero no ratificar el Protocolo. En dicho caso, el Comité no tendrá facultad para recibir las comunicaciones individuales. Por ende, el Comité no podrá recibir ninguna comunicación que concierna a un Estado Parte en la Convención que no sea parte en el Protocolo.

En el preámbulo de la Convención se recogen sus valores básicos. Para empezar, una de las referencias decisivas, orientadora y fundamentadora de los cambios, es “el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”. “La universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos”, por lo que la reivindicación social de cada uno de los derechos de las personas con discapacidad deberá ser situada en este marco.

Que haya sido necesaria esta Convención se debe a la gravísima vulneración de sus derechos, sin que hayan sido suficientes las Declaraciones y Convenciones existentes. También en el preámbulo se recoge “La necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación”, unida al “reconocimiento de que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano”, y a la constatación de que “las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo a través de múltiples formas de discriminación, pobreza y desprotección, aún más agravadas si son mujeres”. La Convención invita expresamente a la reivindicación social y política de los derechos de las personas con discapacidad y de las condiciones sociopolíticas de su ejercicio. Implícitamente, reclama el buen uso de todos los apoyos que los diversos sujetos reciban.

Los sujetos de los derechos de la Convención son las personas con discapacidad, definiendo en su artículo 1 que “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Esto asume el modelo biopsicosocial de la discapacidad, lo que implica exigencia prioritaria de acabar con todas las discriminaciones; derecho concomitante a los apoyos que se precisen para el mejor desarrollo y funcionamiento de la

autonomía de las personas con discapacidad; y derecho a discriminación positiva en la aplicación de la justicia distributiva, cuando sea necesaria para asegurar lo anterior. Todo esto no tiene por qué suponer rechazo a la diferencia y la diversidad que cabe dentro de ese modelo, en la línea del artículo 3, “respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana”. Se trata de lograr que la disfunción/deficiencia no sea percibida como valor negativo con el que se identifica a la persona, sino una de las limitaciones propias de la vulnerabilidad humana, que hay que afrontar en justicia con los criterios antedichos. La Convención reconoce “la diversidad de las personas con discapacidad”, y al definir los derechos no hace distinciones en función de esa diversidad. Tal y como se presentan, todos son igualmente para todos y así formulados, presuponen una capacidad de autodeterminación (en cuanto a capacidad de discernimiento y decisión personal) no significativamente fragilizada. Para hacer el ejercicio de esos derechos lo más amplio posible, tras el apoyo y acompañamiento necesario, habría que adecuar el mismo a las fragilizaciones que persistan en las personas tras ellos. Esas adecuaciones han de ser personalizadas y contextualizadas.

Entre otros principios, recogidos en el artículo 3, están la no discriminación por motivo de discapacidad. Esta no sólo ha de ser ante la ley, sino ante todas las facetas de la actividad y autorrealización humana (trabajo, ocio, participación política, gestión de la propiedad, salud, educación, servicios sociales, protección social, etc.).

Otro de ellos es la accesibilidad universal, no creando accesos especiales para las personas con discapacidad, sino universales. Supone avanzar en la no discriminación y ofrece las condiciones de posibilidad del ejercicio de autodeterminación, juntamente con la igualdad de oportunidades. La Convención habla de accesibilidad física, sensorial y cognitiva.

La igualdad de oportunidades para el ejercicio de la autodeterminación se consigue no solo garantizando la no discriminación, sino potenciando las capacidades, fundamentalmente a través de la educación adecuada (art.24), de la atención a la salud (art.25), habilitación y rehabilitación necesarias (art.26), de la protección social (art.29), etc. La autodeterminación es un valor y un derecho transversal al conjunto de derechos, ligado muy directamente a la dignidad. La Convención contempla apoyos a la autonomía, no sustituciones, quedando sólo sugeridos cuando habla de niños y niñas con discapacidad, al considerar el criterio de la protección de su interés superior. Tampoco puede ignorarse que las personas con discapacidad intelectual, como toda persona en ciertas circunstancias de su vida, debido a la fragilización de la autonomía, pueden encontrarse en circunstancias en las que esa sustitución, se precise.

La Convención supone un cambio de paradigma en el modelo de derechos. Y centrándose en lo que afectará directamente a las propuestas del anteproyecto de reforma del Código Civil, destacan el artículo 12 con el derecho al reconocimiento de la capacidad jurídica, el igual reconocimiento como persona ante la ley; el artículo 13, sobre acceso a la justicia; los artículos 9 y 21, y la accesibilidad, con medios diversos de comunicación y acceso a la

información; y el artículo 29, acerca de la participación en la vida política y pública.

La igualdad ante la ley es un principio básico general de la protección y defensa de los derechos humanos y, por tanto, indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos. Se trata de un derecho civil y político con su origen en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. El artículo 12 de la Convención recoge que todas las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica, no puede estar limitado de modo diferente a las demás personas. Todo ser humano es titular de derechos y actúa en derecho, es un actor jurídico. Se centra en esferas tradicionalmente negadas a las personas con discapacidad, no se trata de derechos adicionales sino de los elementos concretos que deben tener en cuenta los estados parte para garantizar ese derecho en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. Concluyendo, el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos implica abandonar el paradigma de sustitución en la toma de decisiones por el paradigma de apoyos para tomarlas. La interpretación de este artículo se basa en los principios expuestos ya en el artículo 3, como son el respeto a la dignidad inherente, la autonomía e independencia de las personas, la participación efectiva en la comunidad, la no discriminación y el respeto por la diferencia y diversidad de la condición humana, la accesibilidad, la igualdad, etc. Por tanto, no debería haber ninguna circunstancia que permitiera privar o limitar ese derecho. Tampoco los déficits en la capacidad mental pueden utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica a una persona, aunque en ocasiones se mezclen los conceptos. Si fuera preciso, se debe proporcionar el acceso a los apoyos necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica, respetando derechos, voluntades y preferencias de las personas, con las salvaguardias que requiera ese sistema de apoyo. Sin embargo, esto nunca debe utilizarse como justificación para limitar otros derechos fundamentales de la persona, como el del voto, contraer matrimonio, maternidad/paternidad, sexualidad, privacidad, tratamientos médicos, etc. Sin el reconocimiento de la personalidad jurídica de la persona es complicado reivindicar o ejercer otros derechos.

El derecho de acceso a la justicia se presenta en la Convención en dos partes del artículo 13, en su párrafo 1 y párrafo 2. En el primero, se pide a los estados que aseguren “que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares”. Por tanto, habría que garantizar la participación total en todo el sistema de justicia, reafirmando el ejercicio de ciudadanía plena, el acceso como parte integrante de los asuntos públicos. En el párrafo 2, se reivindica una capacitación adecuada de las personas que trabajan en la administración de justicia. A menudo, surgen barreras por el desconocimiento de los diferentes agentes que forman parte del sistema de justicia. Se deberían diseñar y realizar programas regulares de capacitación y sensibilización en estos temas.

La Convención exige igualdad sustantiva, es decir, tanto de oportunidades como de resultados, igualdad ante los tribunales y derecho a un juicio imparcial, a la accesibilidad de la información y a los ajustes de procedimiento que cada persona precise. El igual reconocimiento de la persona ante la ley y el derecho de acceso a la justicia están intrínsecamente relacionados y casi diría, condicionados.

3.2. Anteproyecto de reforma del Código Civil.

En el anteproyecto de reforma del Código Civil, la Ley de Enjuiciamiento Civil, la Ley Hipotecaria y la Ley del Registro Civil de septiembre de 2018 se pretende avanzar en la adecuación del ordenamiento jurídico español a la Convención. Como he desarrollado anteriormente, en su artículo 12 se recoge que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto en todos los aspectos de la vida. Para promover y asegurar ese disfrute pleno de derechos y libertades esenciales, para garantizar el respeto inherente a la dignidad total de cada ser humano, se diseña esta propuesta.

Para la elaboración de este trabajo me centraré en las reformas que atañen al Código Civil. Con estas se persigue un cambio del sistema vigente en el que predominan las figuras de sustitución en la toma de decisiones por otro basado en las preferencias y voluntad de la persona, con los apoyos que pudiera precisar. Según la consideración de la Observación General del Comité de Expertos de las Naciones Unidas, la capacidad jurídica abarca tanto la titularidad de los derechos como la legitimación para ejercerlos.

Este anteproyecto consta de cinco artículos, cinco disposiciones transitorias, una disposición derogatoria y tres disposiciones finales. El artículo primero, con sesenta y tres apartados, modifica el Código Civil y es en el que me centraré. Es la más extensa y de mayor calado, pues informa a toda la norma y se extrapola a través de los demás cambios legales al resto de legislación civil y procesal. El artículo segundo hace lo mismo con la Ley Hipotecaria, en seis apartados; el tercero con la Ley de Enjuiciamiento Civil, en catorce; el cuarto reforma la Ley del Registro Civil, en nueve apartados; y el quinto, en diez apartados modifica la Ley de Jurisdicción Voluntaria.

El Título XI del Libro Primero del Código Civil se revisa y pasa a llamarse “De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad”, por lo que deja de aparecer la incapacitación y la modificación de la capacidad. Puesto que esta es inherente al ser humano, no puede modificarse. Por tanto, se apuesta por un sistema de apoyos en lo que cada persona necesite. Esto se refiere a soportes y actuaciones de lo más diversas, como ayudas técnicas, acompañamiento, accesibilidad universal, e incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad. Sólo en situaciones en las que otro apoyo no sea posible, este puede ser de representación o sustitución en la toma de decisiones.

Esta modificación persigue una atención integral, no solamente centrada en asuntos patrimoniales y económicos, sino también personales en lo que se refiere a decisiones sobre salud, lugar de residencia, etc. La toma de las propias decisiones por parte de las personas con discapacidad se reconoce como una cuestión de derechos humanos y han de ser tenidas en cuenta y respetadas. Muchas de las dificultades que han tenido y tienen las personas con discapacidad surgen de la interacción con el entorno, por lo que es necesaria una transformación profunda y la superación de la concepción paternalista predominante hasta la fecha.

Siguiendo los precedentes del Consejo de Europa y otros ordenamientos europeos, entre los apoyos se da especial preferencia a las medidas preventivas, es decir, las que puede tomar la persona interesada en previsión de un futuro en que los necesite y que prevalecerán a las medidas que se establezcan externamente. Entre ellas destacan los poderes y mandatos preventivos y la autotutela. Entre las medidas externas que se establezcan una vez constatadas las necesidades, se refuerza de manera destacada la guarda de hecho. Esta propuesta se materializa con la transformación de la guarda de hecho como una institución jurídica de apoyo si por sí es adecuada y suficiente para la salvaguarda de los derechos de la persona, no como una situación provisional. En la práctica se dan situaciones en las que no se precisa una investidura jurídica formal, pero en caso de requerirse, se puede solicitar una autorización judicial *ad hoc*, siendo suficiente para la situación examinada y concreta.

Pero es la tutela la institución objeto de mayor regulación y principal medida de apoyo judicial para las personas con discapacidad, alejando al máximo las figuras representativas. En los casos en los que no haya otra alternativa y sea preciso, se pueden atribuir funciones representativas al tutor, pero la tutela será principal y esencialmente asistencial. Las funciones representativas serán excepcionales y en situaciones especialmente graves, y sólo entonces podrán tener alcance general.

No solamente se elimina la tutela sino también la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada. Se trata de figuras muy rígidas y poco personalizadas a las necesidades de cada persona. Además, en lo referido a la autonomía y autodeterminación de las personas, padres y madres puede que no sean siempre las figuras más adecuadas para favorecerlos, aunque esta sea una cuestión delicada. Creo que en esos casos se actúa desde el amor y desde el temor a asumir ciertos riesgos y sus consecuencias, sobre personas a las que en ocasiones, además, se protege especialmente. Por ello, se propone que, en la mayoría de edad, los apoyos que se presten sean del mismo modo que a cualquier adulto que los precise.

La tutela, tal y como la entendíamos hasta la fecha, se reserva solamente para los menores de edad no protegidos por la patria potestad y menores emancipados. El complemento de capacidad de estos últimos para actos concretos se implementará por un defensor judicial.

Otra figura que recoge el nuevo texto propuesto es la de defensor judicial, especialmente prevista para situaciones como apoyo ocasional no garantizado por otra medida; situaciones de conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad; o la imposibilidad de que la figura habitual de apoyo lo ejerza.

Sobre el procedimiento, la provisión de apoyos quedará determinada en una resolución judicial que recoja esos actos para los que se requieran. Nunca será una declaración de incapacidad ni privación de derechos. Se debería orientar este procedimiento hacia un sistema de colaboración interprofesional de varios ámbitos, como el jurídico, asistencial, sanitario, social... que recojan las medidas de apoyo idóneas según las necesidades concretas de cada persona. Para una “buena sentencia” es necesario elaborar una “buena demanda”, y para esto nada mejor que una información cercana, completa y contrastada.

Por último, y al margen de la discapacidad, por ser completamente ajena, se regula expresamente la prodigalidad, como “situación de una persona que requiere una asistencia destinada a impedir la realización de conductas desordenadas que, con origen en causas diversas, puedan poner en grave peligro sus intereses patrimoniales”.

Se trata de una reforma tan profunda que obviamente, debe ir acompañada de múltiples modificaciones legislativas en otras materias interconectadas con la capacidad de las personas. Especialmente afectadas se verán algunas reglas relativas al Derecho de sucesiones y al Derecho de contrato; preceptos del Código Penal; Registro de la Propiedad, con la creación de un Libro único informatizado; Registro Civil, sobre las medidas preventivas; etc.

Esta adaptación normativa parece que también se ha de extender al ámbito procesal, sustituyendo totalmente los procesos de modificación de la capacidad por otros para proveer apoyos a las personas con discapacidad. En la Ley de Enjuiciamiento Civil habría que introducir varias modificaciones, en concreto, en los artículos 756, 757 y 758. Estas serían pertinentes para facilitar el desarrollo del proceso y acercarlo a la persona con discapacidad; para la presentación de alegaciones por los curadores propuestos y personas con interés legítimo; y en la consulta al Registro al admitir la demanda, y nombramiento del defensor judicial cuando la persona demandada no comparezca. Se prevé también la posibilidad de modificar las medidas de apoyo previamente adoptadas cuando varíen las circunstancias que las motivaron. Se considera una cuestión de derecho sustantivo, por tanto, se refiere a derechos, deberes y responsabilidades de las personas afectadas.

Por último, la introducción de estas modificaciones exige algunos cambios en la Ley 15/2015 de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria. Se hacen adaptaciones terminológicas y se modifica el expediente de nombramiento de tutor (en el caso de menores) o de curador (en el caso de personas adultas con discapacidad). Asimismo, se transforma el procedimiento de rendición de cuentas, por ejemplo, en la comparecencia obligada de la persona interesada, pudiendo ser citada de oficio o solicitar una prueba pericial o justificación si se considerase pertinente. En relación con el expediente de autorización judicial

para actos de enajenación o gravamen, no será siempre preceptiva la intervención de abogado y procurador, ya que habrá control judicial en el momento de la aprobación del acto solicitado.

Por último, y muy importante, en el régimen transitorio, se ejercerán las funciones de apoyo conforme a la nueva ley y en cualquier momento se podrán revisar las medidas establecidas con arreglo al sistema anterior.

3.3. Memoria del análisis de impacto normativo del anteproyecto de ley.

Esta memoria, extensa, se elabora con arreglo a la Guía Metodológica, aprobada por Acuerdo del Consejo de Ministros de 11 de diciembre de 2009, como prevé la disposición adicional primera del Real Decreto 931/2017 de 27 de octubre, por el que se regula. La motivación y objetivos perseguidos con la propuesta del anteproyecto de adaptación del Código Civil, la Ley Hipotecaria, la Ley de Enjuiciamiento Civil, la Ley del Registro Civil y la Ley de Jurisdicción Voluntaria, son los la recogidos en el punto anterior.

El nuevo enfoque requiere que el ordenamiento jurídico español explicita y desarrolle, especialmente el artículo 12.4 de la Convención, para asegurar “en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas”, y “Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos”. “Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas”.

Se han seguido criterios basados en el principio de necesidad y eficacia, y de proporcionalidad, con la regulación que se precise para atender esas exigencias del artículo 12, en lo terminológico, sustantivo y procesal. Además, se ha atendido al principio de transparencia, sometiendo el anteproyecto a consulta pública y posteriormente lo será, al de audiencia e información pública. Asimismo, se descartaron otras alternativas regulatorias o no para adaptar de otra manera el ordenamiento jurídico español. Por tanto, se incluye la propuesta en el Plan Anual Normativo de 2018, como iniciativa de rango legal.

En esta propuesta se dan preferencia a las medidas preventivas, como los poderes y mandatos preventivos; y otras de carácter externo, como la guarda de hecho, curatela y defensor judicial. La tutela, tal y como conocemos actualmente en el artículo 222, se reserva a menores de edad no emancipados o no sujetos a patria potestad (bajo la salvaguardia de la autoridad judicial). También se regula la prodigalidad y se adaptan otras normas del Código Civil para ajustarse a esta reforma.

El núcleo central de la reforma y objeto de este trabajo, son las medidas de apoyo que pueden precisar las personas mayores de edad o emancipadas, para que ejerzan en igualdad su personalidad jurídica. Las inspiraciones las encontramos en la Convención; el respeto a la dignidad de la persona y sus derechos fundamentales; los principios de necesidad y proporcionalidad; el respeto a la voluntad y preferencias de la persona; y destinadas a irse reduciendo o extinguiendo según se fomente y potencie la autonomía.

Se establecen medidas preventivas para los menores que precisen apoyos al alcanzar la mayoría de edad, o para mayores de edad o emancipados que establezcan medidas preventivas voluntarias de apoyo para situaciones futuras o sobrevenidas, en escritura pública. También se recogen las reglas de administración para la disposición de bienes a título gratuito a favor de una persona necesitada de apoyo. Si la necesidad de apoyo es urgente, este se prestará de manera provisional por la entidad pública y lo pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal.

La persona con discapacidad responde por los daños causados a terceros, sin perjuicio del artículo 1902 del Código Civil: “el que por acción u omisión causa daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado”. Esto es, la persona que cause un daño por acción u omisión mediante culpa o negligencia está obligada a reparar dicho daño causado a la otra.

También responde sin perjuicio del artículo 1903: “La obligación que impone el artículo anterior es exigible no sólo por los actos u omisiones propios, sino por los de aquellas personas de quienes se debe responder. Los padres son responsables de los daños causados por los hijos que se encuentren bajo su guarda. Los tutores lo son de los perjuicios causados por los menores o incapacitados que están bajo su autoridad y habitan en su compañía. Lo son igualmente los dueños o directores de un establecimiento o empresa respecto de los perjuicios causados por sus dependientes en el servicio de los ramos en que los tuvieran empleados, o con ocasión de sus funciones. Las personas o entidades que sean titulares de un Centro docente de enseñanza no superior responderán por los daños y perjuicios que causen sus alumnos menores de edad durante los períodos de tiempo en que los mismos se hallen bajo el control o vigilancia del profesorado del Centro, desarrollando actividades escolares o extraescolares y complementarias. La responsabilidad de que trata este artículo cesará cuando las personas en él mencionadas prueben que emplearon toda la diligencia de un buen padre de familia para prevenir el daño”.

Este artículo hace referencia a que no solo es exigible la obligación por los actos u omisiones propios, sino también por los actos u omisiones de las personas por las que se deba responder. Esta responsabilidad se basa en las llamadas “*culpa in vigilando*” (culpa en la vigilancia), “*culpa in eligendo*” (culpa en la elección del cuidador) y la “*culpa in educando*” (culpa en la educación). Por ejemplo: los padres y madres deben responder por sus hijos o los tutores legales por sus tutelados.

Respecto a las instituciones de apoyo, pasan a ser la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial. A continuación, las características esenciales de cada una de ellas.

La guarda de hecho. La institución más informal de estas se regula, ya que el guardador de hecho es quien ejerce el apoyo a una persona con discapacidad, sin que se estén aplicando medidas voluntarias o judiciales. Se requiere intervención judicial para acreditar la representación y para el consentimiento en diferentes actos (no se podrán impugnar aquellos que redunden en utilidad de la persona apoyada). El juez puede requerir al guardador en cualquier momento, bien sea de oficio bien a instancia de cualquier persona interesada, para informar sobre su actuación; también podrá establecer las salvaguardias que considere, y podrá exigirle que rinda cuentas. Por otro lado, la autoridad judicial podrá nombrar un defensor judicial para los asuntos que lo exijan por naturaleza, como veremos luego. El guardador tiene derecho al reembolso de los gastos y a la indemnización de daños a cargo de los bienes de la persona a la que se apoya. Se regula también la extinción de esta institución.

La curatela. Institución para quienes precisen apoyo de manera continuada. Cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad, se constituirá mediante resolución de la autoridad judicial. Se tramitará un procedimiento de provisión de apoyos destacando los siguientes aspectos: previendo su revisión periódica; nunca serán una mera prohibición de derechos; determinará claramente los actos en los que se requiere intervención del curador y en los que sólo excepcionalmente asumirá la representación; establecerá las medidas de control (en la resolución de constitución de la curatela o en otra posterior, pudiendo exigir el juez información en cualquier momento); el Ministerio Fiscal también puede recabar información en cualquier momento de la información que considere.

Se establece la autocuratela mediante escritura pública para proponer o excluir curadores, así como el funcionamiento y el contenido de la curatela. Estas disposiciones son vinculantes, excepto que haya alteración de las causas expresadas. Se da preferencia al curador (o curadores) previamente designado. Este desempeño es excusable y se contempla el derecho a retribución, desembolso de los gastos justificados e indemnización de los daños sufridos. Se regulan también las obligaciones del curador. Cuando las facultades del curador son representativas, ha de hacer inventario y se establecen los actos que requieren autorización judicial o los que no. Además, habrá que oír al Ministerio Fiscal y a la persona con discapacidad. La rendición de cuentas prescribe a los cinco años, y la responsabilidad de los daños causados por el curador, a los tres.

El defensor judicial. Se nombrará cuando la persona con discapacidad precisa apoyo de forma ocasional. Actuará en las ocasiones o períodos en que la necesidad se presente. Además, se nombrará cuando quien ha de prestar el apoyo no pueda hacerlo, exista conflicto de intereses, o la autoridad judicial lo considere necesario. Se aplican las mismas causas de inhabilidad, excusa y remoción del cargo que al curador, y debe presentar rendición de cuentas.

Poderes y mandatos preventivos. Se otorgan en escritura pública. El ejercicio de las facultades representativas será personal, aunque se puedan encomendar a otras personas la realización de algún acto concreto. Se regula cómo se acredita la situación de necesidad del apoyo, vigencia de los poderes con otras figuras de apoyo, medidas de control y extinción del poder, etc.

Como ya he mencionado, también se incluye en este proyecto y se reforma la definición de prodigalidad, nombrando a quién ha de asistirle y en qué actos, así como su extinción.

Por último, se establecen disposiciones para inscribir las resoluciones judiciales en el Registro Civil sobre los cargos, medidas de apoyo y asistencia al pródigo; y en el Registro de la Propiedad, sobre las resoluciones de facultades de administración y disposición de bienes inmuebles, así como anotaciones preventivas de quien solicite medidas de apoyo. Se otorga a la discapacidad la condición de dato especialmente protegido a efectos de restringir su publicidad a través del Registro Civil.

Se plantean también unas líneas de reforma en la Ley de Enjuiciamiento Civil, como hablar de “procesos sobre la provisión de medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad”. Se habla de persona con discapacidad, no de discapacitado. Solamente se acudirá al proceso judicial para el nombramiento de curador, en consonancia con la regulación sustantiva. Se pueden presentar alegaciones de quien aparezca propuesto curador e intervenir en el proceso a cualquiera con interés legítimo. Se nombrará defensor judicial cuando la persona interesada no comparezca, para defender sus intereses. Pueden no llevarse a cabo las audiencias preceptivas cuando la demanda la presente la persona y puedan dar a conocer datos íntimos que prefiera preservar. Por último, se prevé un incidente de modificación de las medidas de apoyo ya adoptadas cuando varíen las circunstancias que las motivaron o no estén completas.

En la Ley de Jurisdicción Voluntaria desaparece la expresión “capacidad modificada judicialmente” y se sustituye por “persona con discapacidad”. Se realizan ajustes en el procedimiento para las rendiciones de cuentas de tutor o curador. No siempre ha de tener lugar la comparecencia ante el juez, sino cuando lo solicite algún interesado. Se pueden solicitar pruebas periciales contables (a costa del patrimonio de la persona asistida). Y ya no será preceptiva la intervención de abogado y procurador en todos los casos en que la cuantía de la operación supere los 6.000 euros, sólo cuando sea necesario por cuestiones de complejidad o intereses contrapuestos.

Los impactos de la puesta en marcha de este anteproyecto afectarían a diversas materias; entre otras a la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de manera relevante y positiva. Asimismo, impacta positivamente en la protección a la familia y a la infancia. El proyecto no ha de someterse a análisis sobre los resultados de su aplicación y no está sujeto a evaluación *ex post*.

Para terminar, este análisis recoge la tramitación y las consultas realizadas. El proceso de adecuación normativa a la Convención acaba llegando a la legislación civil y procesal, por lo que se encomendó a la

Comisión General de Codificación la preparación de un texto prelegislativo. Se entrega la propuesta de reforma y comparecen representantes de la Fiscalía del Tribunal Supremo y del CERMI. Asimismo, se tienen en cuenta documentos y opiniones aportadas por ejemplo por: el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III, el Real Patronato de la Discapacidad, Plena Inclusión, el “Código de la Discapacidad” (Consejo General del Poder Judicial y Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado). Los vocales estudian en Derecho Comparado el régimen alemán, francés, portugués y suizo.

Durante los días 9 y 27 de abril de 2018 se abrió la consulta pública y se integran posteriormente las propuestas valoradas positivamente. Muchas de las sugerencias van dirigidas a la accesibilidad y diseño universal, incidiendo especialmente en la cognitiva, proponiendo la utilización de la Lectura Fácil en las sentencias, los procesos, y la comunicación con las instancias judiciales. Asimismo, coinciden varias de ellas en la importancia de un inventario de apoyos detallado y ajustado a las necesidades de la persona, previo conocimiento transversal bien informado, y con un proceso de determinación de apoyos bien estructurado. Los apoyos prioritarios deben ser los naturales y del entorno, la persona debe opinar al respecto, y han de ser revisables, tendentes a reducir o extinguir, y supervisados. Se incide en el reconocimiento de derechos como a formar una familia (maternidad, paternidad y adopción), y revisión de los tratamientos ambulatorios e ingresos involuntarios, consentimientos informados, contenciones mecánicas, esterilizaciones forzadas, principio de interés superior de la persona con discapacidad, etc. Se destaca también la importancia de los equipos técnicos de los Juzgados especializados y la necesidad de un marco jurídico y reglamentario común. También se repite la idea de acompañar y apoyar a la persona con discapacidad a lo largo de todos los procesos, con posibilidad de anticipar y trabajar antes de los mismos, durante y después (apoyos técnicos, figuras de facilitadores, mediadores...). Por último, ha de prestarse atención a los riesgos asumidos con todo esto para evitar abusos.

Tras la incorporación de las propuestas de la consulta pública el Consejo de Ministros se da trámite a la solicitud de informes de otros departamentos, Consejo General del Poder Judicial, Consejo Fiscal, Consejo General de la Abogacía Española, Consejo General de Procuradores de España, Consejo Económico y Social, y finalmente se recogerá el dictamen del Consejo de Estado. Una vez finalizados todos estos trámites, se someterá el texto final a la aprobación del Consejo de Ministros para iniciar la tramitación parlamentaria del proyecto de ley. Las coyunturas políticas del país, a las que se suma la alarma sanitaria actual hacen que la tramitación siga aún paralizada.

IV. DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN

4.1. Concepciones de discapacidad y cambio de paradigma.

Desde los años ochenta se ha ido fraguando un cambio de paradigma de la discapacidad a nivel internacional, pero a lo largo de la historia ha habido diferentes concepciones que se veían también reflejadas en el ámbito del derecho.

Un primer modelo sería de prescindencia, considerando el origen de la discapacidad en la religión, motivado por castigos a pecados, ira divina u obras del diablo. En este supuesto, esas vidas no merecían la pena ser vividas, suponían una carga para la familia y la sociedad, y podía prescindirse de ellas. Esto dio origen a políticas eugenésicas y de marginación y exclusión, a tratar a las personas con compasión, pero, sobre todo, con rechazo y temor.

Un segundo modelo fue el médico o rehabilitador, no del todo superado. Este considera científicas las causas de la discapacidad, por lo que las personas son objeto de rehabilitación física, psíquica o sensorial. Desde el ámbito del Derecho, esto se reflejó en desarrollos legislativos dirigidos a la obligación de la sociedad para compensarles con pensiones, instituciones, rehabilitación o cuotas laborales, por ejemplo. La discapacidad era un problema individual y se podía intentar esa “recuperación”, casi siempre por separado, procurado la cura o el cambio de conducta. La asistencia sanitaria es fundamental. Desde el punto de vista jurídico, se abordaba desde la legislación de la asistencia y seguridad social, o desde el derecho civil, en lo relacionado con la incapacitación y tutela. Y aunque no se critican los procesos de rehabilitación en sí, estos no han de ser el eje central de la vida de las personas con discapacidad, no hay por qué ocultar la diferencia en función a los estándares y cánones dominantes.

A partir del rechazo a algunos fundamentos de ese modelo rehabilitador, se desarrolla y articula un tercer modelo, el social, que considera esencialmente sociales las causas que dan origen a la discapacidad, fruto de un constructo social, no un atributo de la persona, sino el resultado de múltiples condiciones, muchas de ellas originadas por el contexto social. Se trata de una situación más ideológica que biológica. Asimismo, se reconoce el valor intrínseco y en igualdad de todas las personas, así como la aportación de las personas con discapacidad en la comunidad. Este modelo asume valores intrínsecos de los derechos humanos y apuesta por la inclusión basada en principios como la accesibilidad universal, la no discriminación, la vida independiente, etc. Las sociedades han de organizarse para responder de manera adecuada a las personas con discapacidad, buscando la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. La participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrieron un frente en la lucha por los derechos civiles.

Por todo ello, este cambio de paradigma sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan, y el centro del problema, fuera de ella, en la sociedad. Se centra en la dignidad intrínseca de cada ser humano, y si

acaso, de manera accesoria, en sus características médicas. Frente a esto, las soluciones a esas desventajas se plantean a partir del respeto a los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos. Desde el Derecho se legislan medidas de acción positiva, de discriminación inversa, los ajustes razonables, diálogo, civil, principios de no discriminación, etc. El modelo social se encuentra muy relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Esas luchas iniciadas en los años setenta del pasado siglo por las personas con discapacidad y sus familias, reivindicaban ya una consideración más allá de las políticas paternalistas y asistenciales para ser reconocidas como sujetos de pleno derecho. La Convención asume dicho enfoque y obliga a los Estados Parte a asumirlo e implementarlo en sus políticas legislativas. Uno de sus grandes logros es también el establecimiento de mecanismos de coordinación para la adopción de medidas y la supervisión de estas.

Uno de los debates surgidos ante la necesidad de adaptar la normativa española a la Convención viene desde la perspectiva ética, con relación a los principios de autonomía y de protección frente a la vulnerabilidad. Como principio esencial del nuevo estatuto jurídico, se pasa de la exclusión a la inclusión. Entre los derechos promovidos y que son el eje central de este trabajo, está la libertad y la autonomía de voluntad, por lo que las personas con discapacidad han de adoptar las decisiones que consideren en las cuestiones que afecten a su vida y desarrollo personal, en igualdad de condiciones que el resto, como ciudadanas de pleno derecho, participando activamente.

4.2. La vulnerabilidad.

La realidad es que venimos de un modelo de protección a las personas con discapacidad que les excluía de la toma de decisiones y las consideraba objeto de tratamiento y de protección social. El modelo rehabilitador que inspira a la Constitución en su artículo 49 ("política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración", "disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos", "a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos") se sustituye por un modelo social e inclusivo. El fundamento es ahora la dignidad. Sin embargo, hay ciertos peligros que debemos tener presentes, como la vulnerabilidad. El principio de protección se recoge en el artículo 8 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pero en la Convención no aparece el principio de protección frente a la vulnerabilidad. Se señala "la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso", y se destacan en el artículo 12 las "salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos", es decir, capacidad jurídica y autonomía para, con los apoyos necesarios, impedir abusos derivados de su vulnerabilidad. La vulnerabilidad es inherente a la condición humana, aunque hay una vulnerabilidad social que hace a algunas personas más susceptibles de ella, y aquí entran en juego el riesgo de exposición y la capacidad y medios para enfrentarse a esa situación. Hay grupos y personas en situaciones y contextos de mayor fragilidad.

Vulnerabilidad es el riesgo de una persona o grupo puede sufrir frente a peligros inminentes, bien sean desastres naturales, desigualdades económicas, políticas, sociales, culturales... La palabra vulnerabilidad deriva del latín "*vulnerabilis*". Está compuesto por "*vulnus*", que significa herida, y el sufijo "*-abilis*", que indica posibilidad; por lo tanto, etimológicamente, vulnerabilidad indica una mayor probabilidad de ser herido. Se trata de un concepto relativo y dinámico, de la capacidad para hacer frente, resistir y anticiparse a peligros de diferente origen y recuperarse de estos.

En el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se recoge el respeto a la vulnerabilidad humana y la integridad personal, diciendo que "se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos", no se habla de vulnerabilidad como tal sino de personas, familias, grupos... vulnerables en su contexto, ya que pueden serlo debido a su estado, o en una situación, pero no en otra. Y este artículo está a su vez vinculado al 3 sobre la dignidad y los derechos humanos, han de respetarse plenamente "la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales" y tener prioridad "los intereses y el bienestar de la persona". Hay una cuestión importante que es la permanencia o no de la situación de la persona, con sus matices y excepciones. A veces no es posible una progresión en el aprendizaje y la situación es estable, e incluso degenerativa; y a veces hay determinantes sociopolíticos y contextuales. El grado de protección debería depender del riesgo de sufrir daño y de la probabilidad de obtener beneficio. Por tanto, la decisión de si una persona carece de autonomía suficiente para algo se debería reevaluar periódicamente, según la diversidad de situaciones que pueden darse.

El principio de protección a la vulnerabilidad tiene el riesgo de no respetar la autonomía de la persona, invalidando también las capacidades y considerándola no capaz en la toma de decisiones. La diversidad de las personas con discapacidad es enorme, por lo que hablar de vulnerabilidad en genérico nos llevaría a estereotipos sin respetar las enormes diferencias. El peligro sería bidireccional, ni todas las personas con discapacidad tienen gran vulnerabilidad y hay que limitar su autonomía; ni podemos negar esa vulnerabilidad y privarles de la protección y apoyo que necesiten. Hay que apostar por un equilibrio entre los riesgos y la protección, sin una exposición irracional a la autonomía y libre desarrollo de la personalidad a quien no dispone de recursos para asumir el riesgo o el daño (al menos sin los apoyos necesarios).

Uno de los debates concretos respecto a esta cuestión se refiere al reconocimiento de la capacidad jurídica y la autonomía personal de las personas con discapacidad, pero con los apoyos que necesiten para impedir abusos derivados de su vulnerabilidad. Un ejemplo puede ser la garantía del consentimiento del prestador de apoyos para la realización de actos jurídicos. El texto vigente del Código Civil en su artículo 267 ya excluye de la representación "aquellos actos que pueda realizar por sí solo", y en el 268 exige al tutor una actuación "de acuerdo con la personalidad de sus pupilos,

respetando su integridad física y psicológica”. Aún sin responder al paradigma actual, ya diferencia situaciones en función de la autonomía de cada persona. En concreto, los consentimientos informados en el ámbito de la salud deben ser una garantía del derecho de información y de participación en la toma de decisiones. La toma de una decisión concreta supone para el tutor o entidad que realiza el apoyo un dilema ético, teniendo siempre presente la decisión de la persona o sus opiniones y manifestaciones anteriores al respecto, en su trayectoria vital en ese supuesto. Estos criterios de actuación serían también válidos para el ámbito civil.

4.3. El consentimiento informado.

La Ley 41/2002 de autonomía del paciente, en su artículo 4 establece que 1. “El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita” y que 2. “El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal”. El conflicto puede darse cuando se exige que el consentimiento informado debe ser presentado por “una persona en el pleno uso de sus facultades” (artículo 3) y se acentúa cuando determina que se “otorgará el consentimiento por representación” (artículo 9) en los siguientes supuestos:

-Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho.

-Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

-La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

-Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales.

Siguiendo con este artículo, “en los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o, de hecho, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”. “La prestación de consentimiento por

representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya de atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí su consentimiento”.

Lo cierto es que es muy complicado anticipar con una persona (con o sin discapacidad e independientemente de esta) todas las posibles situaciones de salud que se nos pueden dar. Además, hay algunas contradicciones respecto a supuestos que requieren plena capacidad de obrar, de manera que por su ausencia o limitación se requiere la intervención de un representante legal, y otros en los que es precisa la manifestación de la persona a la que se le ha reconocido una limitación en alguna capacidad. En las resoluciones judiciales donde se determinan los apoyos no se establece con demasiada claridad cuáles han de ser, generalizando las cuestiones médicas, por ejemplo.

En el supuesto especial de la esterilización, la disposición adicional primera de la Ley Orgánica 1/2015 de 30 de marzo, que modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal, establece que la esterilización del párrafo segundo del artículo 156 del Código Penal deberá ser autorizada por un juez en el procedimiento de modificación de la capacidad o en un procedimiento contradictorio posterior, a instancias del representante legal de la persona, oído el dictamen de dos especialistas y el Ministerio Fiscal, previo examen de la persona que va a prestar su consentimiento. Cuando la autorización proviene de un procedimiento posterior, el expediente ha de ser contradictorio, y no de jurisdicción voluntaria como hasta ahora, lo que implica mayores garantías para la persona y para la valoración de su consentimiento. Esta modificación legislativa ya supuso una restricción notable en la aplicación de la esterilización no consentida. Sin embargo, el mismo artículo 156 recoge una diferencia de trato por razón de discapacidad, al permitir la esterilización sin contar con su consentimiento a las personas con discapacidad, y no a otras. El artículo 23.1.c) de la Convención obliga a los poderes públicos a asegurar que “las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás”, con lo que la vulneración aquí también es evidente. Ciertamente desde esa reforma la medida sólo se puede aplicar en supuestos muy excepcionales, pero teniendo en cuenta el riesgo de aplicación a casos distintos de los previstos expresamente en la norma es delicada esta regulación.

Respecto al consentimiento informado en el ámbito civil, el artículo 1263 del Código Civil dice que no pueden prestar consentimiento las personas que tienen su capacidad modificada judicialmente, “en los términos señalados por la resolución judicial”. En la práctica son frecuentes las sentencias que limitan derechos de manera genérica, sin establecer los apoyos concretos para cada persona y situación, como propone el anteproyecto.

Los artículos 271 y 272 establecen otras actuaciones del tutor que requieren autorización judicial previa o posterior aprobación, y aunque el artículo 273 del Código Civil recoge que antes de autorizar o aprobar esos actos se oirá a la persona “si lo considera oportuno”, en la práctica estas audiencias no suelen llevarse a cabo. Otros supuestos que hacen referencia al consentimiento de las personas con capacidad modificada y que también deberíamos replantear serían la capacidad para contraer matrimonio o constituir pareja de hecho, otorgar capitulaciones matrimoniales, realizar actos de administración o disposición de bienes de personas casadas, etc.

Aún hay textos legales, como la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997, “que justifican el uso de la coerción contra las mujeres y hombres con discapacidad en materia sanitaria”. Por ello, la importancia de garantizar la libertad y el consentimiento informado de cada persona y de luchar contra las inequidades en el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad. La base de esas desigualdades está en la falta de formación en el autoconocimiento y el autocuidado; en las carencias en Atención Primaria, por considerar que las personas con discapacidad deben ser atendidas siempre por especialistas; en los sistemas de prevención y accesibilidad, física y cognitiva; etc.

4.4. El ingreso involuntario.

La Ley de Enjuiciamiento civil en su artículo 763 regula el ingreso forzoso y constituye una medida de privación de la libertad personal motivada por la existencia de un “trastorno psíquico”, en sentido amplio, y que la persona no se encuentre en condiciones de decidir el tratamiento por sí misma.

Esta ley vulnera el artículo 14 de la Convención, que obliga a los estados a asegurar que “las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, disfruten del derecho a la libertad” y que “la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad”; asimismo, el artículo 25 cuando requiere que la atención sanitaria a las personas con discapacidad se preste “sobre la base de un consentimiento libre e informado”. En la Convención nos encontramos con el artículo 14.1.b) que “no prohíbe al Estado la posibilidad de ingresar involuntariamente a personas para tratamientos médicos, pero sí prohíbe que dichas medidas se apliquen por motivo de discapacidad”.

En la mencionada Ley 41/2002 de 14 de noviembre, se establece en su artículo 8.1. la exigencia de consentimiento del paciente para cualquier actuación en el ámbito de la salud, pero a su vez, en los artículos 9.2.b) y 9.2.3.b), permite que esto no sea necesario cuando “existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él” y cuando “el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”.

Por tanto, son posibles las intervenciones no consentidas por la persona, incluido el ingreso, pero tal vez toda esta cuestión podría ser abordada desde la legislación sanitaria general, y siempre teniendo presentes las garantías de derecho pertinentes. Lo cierto es que genera mucha controversia entre clínicos y magistratura, así como entre las personas con discapacidad y los familiares. El marco regulador podría permitir afrontar situaciones clínicas críticas en personas en riesgo y sin conciencia de enfermedad, pero debería ser garantista con las libertades individuales y colectivas y, a poder ser, que permitiera actuaciones de prevención primaria, paliando el sufrimiento y la intervención en situaciones extremas. En ocasiones se actúa de acuerdo con la *“lex artis”*, aunque sin respaldo legal y en sigilo.

4.5. Capacidad jurídica.

Como ya he comentado, el artículo 12 de la Convención obliga a los Estados a reconocer que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, en todos los aspectos de la vida”, y esto reviste especial complejidad con las instituciones de guarda legal, y “los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. La Convención desautoriza esas regulaciones legislativas, como la española, que permiten privar a las personas con discapacidad de su capacidad jurídica, siendo titular de derechos y obligaciones, pero estableciendo un sistema de representación legal que implica la sustitución en la toma de decisiones. La Convención plantea pasar de un enfoque de privación o limitación de la capacidad jurídica a otro que se centre en los medios para lograr el máximo ejercicio posible de la capacidad jurídica. Esto obliga a la legislación a reconocer que todas las personas tienen capacidad para realizar actos jurídicos de cualquier naturaleza, y a arbitrar los medios necesarios para que cuenten con el apoyo que precisen en la toma de decisiones y realización de esos actos, con el objetivo de garantizar el respeto a sus preferencias y deseos. Esta provisión de apoyos para la toma de decisiones precisa una reforma profunda del Código Civil actual, inspirada en los tres principios básicos que según la Convención deben inspirarla:

- Ordenamientos jurídicos que reconozcan la plena capacidad de cada persona para el ejercicio de sus derechos (capacidad de obrar), excluyendo figuras, como la tutela, que supongan una sustitución de las personas en las tomas de decisiones. Este modelo no tiene cabida ni como excepción.
- Ordenamientos que instituyan los mecanismos de apoyo precisos para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica, respetando su voluntad y preferencias, y facilitando ese proceso de adopción y expresión de las decisiones. Por supuesto, puede haber situaciones en las que no sea posible conocer la voluntad de la persona y esta no pueda prestar o manifestar su consentimiento, pero haya que adoptar una decisión o realizar un acto jurídico. En estos casos, el apoyo será realizar la mejor interpretación de la voluntad y preferencias personales, basándose en su historia de vida, deseos anteriores, consulta a personas de su confianza, etc. En la práctica otorgaría un consentimiento por representación para determinados actos jurídicos, alejado de una mera sustitución.

- Ordenamientos que establezcan las salvaguardas oportunas, más intensas cuando se precisen más apoyos, y que garanticen que los mecanismos de apoyo respeten de manera efectiva los derechos, la voluntad y las preferencias, y eviten cualquier abuso.

En la práctica, todo esto supondría la desaparición de la declaración judicial de incapacidad, y recoger la necesidad de apoyos concretos y para ámbitos determinados. La función principal del prestador de apoyos debería tener carácter previo a la prestación del consentimiento para la realización de actos jurídicos, en el proceso de formación de la voluntad. El apoyo se orienta a que la persona vaya desarrollando sus propios procesos de toma de decisiones, y habrá que informarle, desgranar y adecuar esa información y razonamiento, y facilitar la expresión de sus preferencias.

Todo esto requiere que se concreten bien las funciones del prestador de apoyos y que se modulen en atención a las circunstancias de cada persona. Las medidas que se adopten deberán procurar que la afectación de la autonomía sea la mínima posible. Y las personas que realicen los apoyos (bien sean físicas o jurídicas), deberán respetar la voluntad y las preferencias de la persona apoyada o estar de acuerdo con la mejor interpretación de esta. El criterio rector de las instituciones de apoyo ya no puede seguir siendo “el interés superior del incapaz”, sino el respeto a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad. Las medidas acordadas deberán ser además revisadas periódicamente por la autoridad judicial.

También serían muy importantes las garantías del propio procedimiento judicial para determinar los apoyos, por ejemplo, la participación de la persona, con la asistencia y medidas que garanticen la accesibilidad, ajustes razonables, etc. La evaluación deberá ser interdisciplinar y muy bien documentada, analizada y contrastada. La promoción de las voluntades anticipadas y las historias de valores, la autotutela, son también mecanismos anticipados de protección ante una eventual incapacitación.

4.6. Cambio normativo.

La situación de las personas con alteraciones conductuales, por tanto, ha sido vista por el Derecho, hasta no hace mucho, como un problema que afectaba a la sociedad y había que resolver aislándolos de esta. Bercovich, ya escribió en 1974 sobre el “mito del Derecho Civil como defensor de los valores personales” y del “sentido patrimonialista de la incapacitación y la tutela”. En su libro “La marginación de los locos y el derecho” decía “Cuando se nos dice que la persona internada pero no incapacitada es plenamente capaz civilmente y, consecuentemente, no puede ser representada por nadie en nada sin contar con su voluntad y, además, puede realizar válidamente todos los actos jurídicos propios de la vida civil, se afirma algo correcto en el plano de la norma y que jurídicamente debe ser mantenido y defendido sin la menor duda; pero ello no es obstáculo para que a la hora de la verdad y aunque ello sea contrario a Derecho, una persona recluida dependa para todo de los encargados de su reclusión, es decir, para que una persona recluida dependa se encuentre potencialmente incapacitada “de facto” (pág.34)”. El autor criticaba las

carencias de la protección personal: “¿Acaso nuestros codificadores tan minuciosos en todos los aspectos de la tutela olvidaron este momento fundamental para la protección de la persona, relacionado con el comienzo de la incapacitación legal?” (pág. 43). Hasta 1983 estuvo en vigor un decreto de 1931 que permitía el internamiento forzoso en un manicomio con comunicarlo al Gobernador y al Juez de Primera Instancia donde estuviera ubicado. Ni Jueces ni Fiscales debían visitar a la persona, sólo devolver un duplicado sellado de la comunicación.

Este recorrido del tratamiento jurídico de la discapacidad tiene un momento importante con la Constitución Española de 1978, cuando en su artículo 49 recoge que “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestará la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

El 24 de junio de 1981, el gobierno de UCD presenta en el Congreso un “Proyecto de Ley sobre Reforma del Código Civil en materia de tutela”. Se introdujeron algunas enmiendas en el debate del Senado que exigían una nueva consideración en el pleno del Congreso, pero al disolverse las Cortes de esa Primera Legislatura, no se pudo llevar a cabo.

La reforma legal de 24 de octubre de 1983 se plantea por el nuevo gobierno con materiales que procedían de la legislatura anterior y supuso un gran paso en el tratamiento jurídico de la discapacidad, permitiendo una graduación de las limitaciones impuestas a la persona, al introducir la figura de la curatela. También trasladó el control de la tutela del Consejo de Familia al ámbito judicial.

La Convención de 2006 obliga a dar un paso más, planteando un modelo de apoyos no paternalista, no en interés de las personas con discapacidad, sino atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de la persona. Cuando estas no estén formadas plenamente, habría que contribuir a ello, informando, ayudando en la comprensión y expresión, etc. El artículo 280 del anteproyecto dice además que, en caso de requerir curador representativo, se deberá tener en cuenta la trayectoria vital, valores y creencias de la persona. Sólo cuando la voluntad no puede ni expresarse ni reconstruirse, entrará en juego el criterio de interés. Si entraran en colisión el interés de la persona con discapacidad y el de otras personas, tendrá preferencia el primero.

Otra superación con este enfoque es la de discapacidad como estado civil. Las personas con discapacidad no son un “grupo de personas” al que se impone un mismo régimen jurídico. En la Ley de Registro Civil de 1957 se inscribían “Las modificaciones judiciales de la capacidad de las personas”; en la de 2011, “La tutela, la curatela u demás representaciones legales y sus modificaciones”, “Los actos relativos a la constitución y régimen de patrimonio protegido de las personas con discapacidad”, y “La autotutela y los apoderamientos preventivos”. Ya en la propuesta de reforma, “Los poderes y mandatos preventivos, la propuesta de nombramiento de curador y otro prestador de apoyo, y las medidas de apoyo previstas por una persona

respecto de sí misma o de sus bienes”, “Las sentencias dictadas en procedimientos de prestación de apoyos a personas con discapacidad”, y “Los actos relativos a la constitución y régimen del patrimonio protegido de las personas con discapacidad”.

Por todo ello, los problemas históricos respecto a las figuras de tutela abren diferentes vías de apoyo a las personas con discapacidad, orientadas por la Convención. El sistema aún vigente presupone que las personas con discapacidad con limitaciones para su autogobierno han de ser incapacitadas para que se constituya la guarda legal que precise. La reforma, conlleva una atenuación de la tutela judicial preventiva de las personas con discapacidad, sobre todo porque el sistema de guarda de hecho pasa a ser el preferente.

Cuando haya que constituir una medida de guarda legal estable, mediante curatela (puede llegar a ser incluso representativa), desaparece la declaración de incapacidad, aunque esté implícita en las razones que justifican el contenido de la curatela. Esto en el fondo, parece más formal que sustancial. De cualquier manera, tiene lugar el juicio de capacidad para constituir la curatela y su contenido. Muy importante es la revisión judicial, no sólo de cómo se ejerce la función, sino de la conveniencia o necesidad de mantener o modificar los apoyos establecidos. Se fijará la periodicidad que, de cualquier manera, se hará cada tres años. Esto incrementa el control judicial.

La guarda de hecho pasa a ser regulada con mayor contenido, control judicial, y posibilidad de autorizaciones judiciales cuando sea preciso realizar actos de representación. No todas las personas que necesiten apoyos han de quedar sometidas a un sistema de guarda legal estable. También se potencia la figura del defensor judicial, para garantizar apoyos o representaciones ocasionales. Se trataría de una guarda legal temporal o puntual, pero el control judicial debería alcanzar más allá del nombramiento y la encomienda.

No obstante, todos estos planteamientos requieren también nuevas respuestas tanto para su puesta en práctica como para la prestación de esos apoyos. Esto exigirá reflexión, cambios de metodología y dinámicas de trabajo, y puesta en marcha de nuevas soluciones y soportes. En el caso concreto de las entidades tutelares, se abren múltiples vías de debate y de reflexión. En todo ello intentaré profundizar en el siguiente apartado de este trabajo.

V. PROPUESTA

Todas las ideas fuerza recogidas hasta aquí permiten plantear una serie de propuestas con las que ir abordando este nuevo horizonte en los apoyos a personas con discapacidad. El desempeño de mi labor profesional en una entidad tutelar me ha hecho cuestionar y replantearme el rumbo que marca la Convención y que creo, marcará esta reforma legislativa. Cuando nos centrábamos en respuestas sobre procesos de calidad, participación, comunicación, etc. nos cambiaron las preguntas. Para empezar, nuestro propio nombre “tutelares”, hasta rutinas y procedimientos jurídicos con cuya mecánica y ritmos ya nos íbamos familiarizando. Nuestro trabajo desde la red de Plena

Inclusión nos venía cuestionando y enfrentando a una nueva concepción de discapacidad desde todos los prismas, por lo que creo que algo de esta nueva mirada ya lo hemos incorporado. Tanto en los apoyos personales como en el trabajo de la entidad, el centro se ha ido desplazando a las personas. Los planes individuales de apoyo y el grupo de trabajo de las personas con discapacidad han ido tomando importancia y determinándose, respecto a su vida y a la entidad de la que forman parte.

No obstante, las reformas y cambios no pueden quedarse en el ámbito de la regulación de los derechos personales o patrimoniales, el derecho procesal o una modificación terminológica, sino que deben ser transformadoras en profundidad y en todos los ámbitos de la vida de las personas. Esto es tan ilusionante como incierto, porque implicaría una nueva visión que no todas las personas y profesionales tenemos, o no totalmente integrada, y una capacitación, que tal vez tampoco.

La entidad en la que trabajo nace de la preocupación de madres y padres, que formaban parte de una asociación referente en la provincia de Álava para el apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y de sus familias, por el futuro de sus hijos e hijas cuando ellos faltasen. Tras la reforma del Código Civil en materia de tutela (artículo 242), en octubre de 1983, se posibilita el ejercicio de esta tanto a personas físicas como jurídicas. El 21 de octubre de 1985 se constituye la entidad tutelar y desde entonces ha ido caminando y creciendo. Su fecha de reconocimiento es el 21 de enero de 1986.

Su misión y razón de ser es proporcionar apoyo y garantía efectiva de los derechos a las personas con discapacidad con capacidad modificada jurídicamente, velando por su persona e intereses y acompañándola en su vida, teniendo en cuenta sus deseos, ilusiones y aspiraciones. Todo esto, desde un compromiso ético, para conseguir la plena inclusión en la comunidad y su óptima calidad de vida, favoreciendo la pluralidad y el respeto a la diferencia. El fin es promover el máximo desarrollo personal y procurar la participación efectiva de las personas en una sociedad más justa. La fundación es un instrumento jurídico de apoyo en el ejercicio de los derechos y obligaciones, en la toma de decisiones, y en la defensa de los intereses en pro de una vida digna, elegida, y una ciudadanía plena. El ámbito geográfico de actuación es el Territorio Histórico de Álava. La fundación es miembro de Plena Inclusión, formando parte de su federación vasca (FEVAS), y de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Se entienden los apoyos que prestamos en la línea de la Convención, como un modelo basado en el acompañamiento y el soporte en las diversas esferas de la vida, desde una dimensión individual, en la esfera de lo personal, lo jurídico y lo económico; con la colaboración de personas voluntarias; y sin gestionar otros servicios o centros de atención. El modelo de atención está centrado en cada persona, desarrollando planes de vida liderados por cada una de ellas, personalizados, basados en sus necesidades y preferencias. Para el logro de esta tarea, se integra el modelo del Sistema de Calidad – Plena Inclusión (calidad de vida, calidad en la gestión y ética), la metodología de la

Planificación Centrada en la Persona, el modelo social de la discapacidad y el marco jurídico en vigor.

La reforma legal debería ir acompañada de un cambio de mentalidad y de visión de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, situando en el centro a las personas y las dificultades que encuentran en los entornos y relaciones, no en la “determinación de la capacidad”. Esta nueva mirada debe partir de la comunidad, los operadores jurídicos, sanitarios, profesionales en general, y por supuesto, de las propias personas con discapacidad, cada una de ellas con sus dificultades y/o capacitaciones. Como vengo revisando, la propuesta de modificación legal es positiva, pero su aplicación puede tener algunos riesgos en la práctica si no se explicitan adecuadamente algunas cuestiones.

5.1. Exploración judicial.

Cuando hablamos del reconocimiento de la igual capacidad jurídica y de garantizar todos los derechos de las personas con discapacidad, también estamos hablando de tener en cuenta sus necesidades de apoyo, obviamente, por lo que las particularidades de cada una son muy variadas, y es laboriosa esa detección. Esto se aleja totalmente de las intervenciones y sentencias tipo, siendo necesaria la modulación y adaptación a cada persona y su momento vital. Aquí es donde la exploración judicial tiene una importancia destacada, para ajustar de la manera más exacta la necesidad de apoyo y respetar al máximo las potencialidades, desarrollo y autonomía personal. Se trata de un proceso trascendente, que afectará de manera profunda en la vida de la persona, por lo que conlleva un alto grado de implicación y de atención a las habilidades, para evitar limitaciones de la autonomía que no sean necesarias.

Como dice Sofía de Salas, “En esta labor el juez actúa, o por lo menos, decide, solo; no está, en el sentido técnico de la palabra, asistido por un equipo, pero sí ilustrado por unas pruebas” (pág.685). Las pruebas que se practican en el proceso son esencialmente las documentales, la audiencia a parientes o personas relacionadas, y los exámenes de la persona por el médico forense y el juez. Especialmente, en este último caso, no hay formación específica para realizar la exploración de cara a determinar los apoyos que necesita la persona. Ciertamente que hay profesionales con muchos años de experiencia, con especial sensibilidad e interés, pero como recogen Sancho y Alía, “la discapacidad es heterogénea y pueden convivir varias discapacidades” en una misma persona. El procedimiento de determinación de apoyos debe alejarse del esquema tradicional y orientarse a un sistema de colaboración interprofesional, con la participación de profesionales especializados de los ámbitos jurídico, asistencial y sanitario, que propongan las medidas de apoyo idóneas. Recojo aquí la importancia del derecho de la discapacidad y los operadores jurídicos, entre quienes pueden encontrarse a veces las propias personas con discapacidad y sus entidades, por lo que hay una evidente necesidad de sensibilización, información y formación mutua. Aquí encontramos las entidades un lugar común en el que ayudarnos y entendernos,

colaborando en la formación y en el conocimiento de ámbitos que siempre hemos considerado tan alejados y que siempre hemos estado tan cerca.

Una persona con discapacidad puede tener muchas singularidades (y dificultades) comunicativas, y según cómo se formulen las preguntas, pueden caer en contradicciones, mostrar incongruencias en el relato o en sus actitudes, puede usar lenguaje confuso, hacer silencios... El respeto a los tiempos y los ritmos es esencial, pero no siempre lo permiten este tipo de entrevistas o procesos. Las personas con discapacidad tienden a la aquiescencia y a agradar a sus interlocutores, muestran especial dificultad con frases o preguntas largas, así como a las formuladas en sentido negativo. La percepción del proceso y el entorno judicial suelen ser percibidos con nerviosismo, tensión e incertidumbre; los contextos suelen ser extraños e impersonales. Es importante ser cuidadosos con el lenguaje que, aunque sea sencillo, no tiene por qué ser infantil o condescendiente sino cercano pero respetuoso, ofreciendo la posibilidad de pedir aclaraciones, más tiempo, repetir o hablar más alto, más despacio... Puede ayudar una escucha activa, comenzar las entrevistas con estilo narrativo, interesándose por la vida o aficiones de la persona, para pasar luego al estilo interrogativo, con preguntas más concisas y cerradas. El ritmo de la entrevista debería marcarlo la propia persona, según sus necesidades. La información que se busca se referirá a los deseos, visión y competencias de la persona sobre sí misma o sus expectativas, habilidades, percepción del riesgo, dificultades... A veces pueden ser irreales o no comprendidas, y también esto aporta información relevante. Se puede consultar sobre las preferencias de las figuras de apoyo, propuestas de soportes, etc. Toda esta situación impacta de manera importante en las personas, por lo que se pueden cerrar las entrevistas con temas neutros o agradables. En el caso de personas con grandes necesidades de apoyo, también puede aportar mucha información ver dónde y cómo viven, conocerlas y conocer a sus personas relevantes, que las conocen de manera profunda o en recorridos vitales importantes.

Podría ayudar también, conocer con antelación información respecto a la persona, su historia, su entorno, su discapacidad, etc., así que sería muy importante que los informes previos incorporasen información suficiente, relevante y contrastada. Asimismo, se puede solicitar la ampliación de una información concreta, escuchar a profesionales o personas cercanas, etc. Es esencial, que quienes acompañen a una persona con discapacidad en este proceso tan relevante, sean exigentes y muy certeros con la elaboración de esos informes y con la preparación, explicación y acompañamiento a la persona. Se podría ir familiarizando a la persona previamente con los espacios y con las situaciones que se encontrará, anticipándole información respecto al proceso y sus partes, normas, significado, etc. La información es un derecho de la persona con discapacidad, por lo que habrá que facilitársela y hacérsela accesible, de manera que sepa qué irá ocurriendo y cómo el resultado de una buena preparación serán unas medidas que le ayuden y resulten positivas para su desarrollo vital. En esta parte podría colaborar la figura de apoyo más adecuada o relevante, desde facilitadores, defensores judiciales, profesionales de atención directa, etc.

En la entidad en que trabajo, hay ya un grupo de trabajo formado por personas con discapacidad apoyadas por la fundación, que realizan la acogida previa e información a personas a las que ha propuesto este servicio. El mismo grupo le anticipa el proceso judicial, la relación con la fundación, en qué cuestiones prácticas puede verse afectado su día a día, etc. Esta labor complementa otros apoyos o información que recibe la persona con discapacidad y suele ser muy valorada por ella, hablando con más confianza y franqueza sobre sus dudas, temores, o aquello que pudiera preocuparle o interesarle más.

En el caso de la aplicación del artículo 267 del anteproyecto, se recoge una excepcionalidad sólo para casos "en los que resulte necesario por las circunstancias de la persona con discapacidad, la autoridad judicial determinará los actos en los que el curador habrá de asumir la representación de aquella". Según la prueba que se practique y cómo, se acreditará o no esa representación. No bastaría un informe médico forense, por la complejidad que recojo en este apartado, por la situación cambiante de la vida y las habilidades, y porque según este nuevo planteamiento jurídico debemos reforzar y entrenar continuamente la toma de decisiones de las personas a las que apoyamos. Aunque no es el foco de este trabajo, esta situación excepcional estaría ligada a una reforma procesal más amplia, como la Ley de Enjuiciamiento Civil.

5.2. Apoyo a la toma de decisiones.

La Convención establece ya en su preámbulo "la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso". Esta mención de apoyos ya trasciende los fines de una protección patrimonial, pues se requiere, dice la Convención, como puerta de entrada para el pleno ejercicio de los derechos humanos. También se responsabiliza a los estados parte a proporcionar información accesible a las personas con discapacidad y a promover la formación de los profesionales de apoyo. Pero más allá de la referencia constante a la necesidad de contar con apoyos, no se precisa cuáles son o cuáles son las obligaciones para cada una de las situaciones que pudieran presentarse. Se deja abierta la posibilidad a la reglamentación e implementación que cada estado realice dentro de su derecho interno. En algunas situaciones, el límite conceptual entre "apoyos" y "ajustes razonables" puede ser confuso, siempre dejando de pensar en la idea de representación y de que apoyo no significa pérdida de autonomía, sino consolidar la autonomía y dignificar plenamente a las personas con discapacidad. Ahora bien, existe una íntima relación entre el principio de autonomía que da coherencia interna a todo el texto normativo de la Convención y el sistema de apoyos al cual la misma hace referencia, y no se agota solamente en los casos particulares que puedan ser judicializados. En el artículo 12 se reconoce que el apoyo en la toma de decisiones puede revestir diversas formas: ayuda para tomar decisiones, para expresar la voluntad y las elecciones de la persona, o ayuda para comunicar cuestiones personales como sus expectativas, su plan de vida...

Reconocer el derecho al apoyo puede requerir nuevas leyes, políticas, programas o sistemas administrativos a disposición de la toma de decisiones con apoyo para las personas con discapacidad. La elaboración de sistemas más complejos para implementar la toma de decisiones con apoyo plantea una serie de preguntas prácticas de diseño. *Inclusion International* quiso fomentar el diálogo público sobre el esbozo de estos sistemas y promueve la experimentación y la demostración. En su web www.inclusión-international.org se recogen diferentes experiencias, documentos y guías. Plantean que los diseños han de ser culturalmente apropiados y en el contexto adecuado para responder a las tradiciones jurídicas específicas de cada país.

El cambio de paradigma desde el modelo de sustitución al modelo de apoyo depende no sólo de su implantación a través de una reforma legal, sino también, y esencialmente, de su proyección social. Por ello es tan importante la formación de los operadores jurídicos y de los profesionales de diferentes ámbitos y la formación de la sociedad en general en el modelo social. Debemos partir de un convencimiento profundo de las personas con discapacidad como sujetos capaces (en determinadas situaciones con ciertas adecuaciones) de tomar sus propias decisiones y de ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con los demás. Pero, como recoge Patricia Cuenca, también es imprescindible un proceso de “formación y capacitación de las personas con discapacidad, que deben tener un papel central en el diseño e implementación del sistema, de sus familias y de las propias personas de apoyo” (pág.91).

Aunque no hay una concreción sobre el diseño de un sistema de toma de decisiones con apoyo, es importante que se defina quién es la persona apoyada y la red de apoyo, si se hará a través de un acuerdo, de manera más o menos formal, etc. Desde las entidades centradas en prestar apoyos, creo que deberíamos ir regularizando y trabajando en todo esto, para no caer en la improvisación ante situaciones de urgencia, y porque las personas con discapacidad necesitan anticipación y preparación en estos sistemas, al igual que las personas que les apoyamos debemos conocer y optimizar esas herramientas. El apoyo ha de ser adecuado para el ejercicio de la plena capacidad jurídica de cada persona y en cada caso, pero los apoyos adecuados pueden ser diversos: un intérprete; un dispositivo de comunicación; la información en lenguaje sencillo o Lectura Fácil; una persona de confianza; una red de personas que asisten a otra persona en la toma de decisiones sobre el cuidado personal, cuidado de la salud, las finanzas y la propiedad; etc. Esas personas o redes pueden ayudar a tomar acuerdos con otras para dar efecto a las decisiones (como un contrato de alquiler para dar efecto a la decisión de vivir en un lugar concreto). La adopción de acuerdos con otros es un ejercicio de la capacidad jurídica que conlleva derechos y obligaciones para todas las partes involucradas, por lo tanto, es importante asegurarse de que las partes designadas para asistir a una persona en el ejercicio de la capacidad jurídica puedan a su vez ser reconocidas oficialmente y legítimamente. Es muy importante determinar quién es designado y para qué.

Desde las entidades tutelares debemos desarrollar una red de personas de confianza para proporcionar asistencias y apoyos, en la relación y vínculo que se va generando, y garantizando intereses e influencias indebidas.

Considero imprescindible que, en pro de esas salvaguardas, las figuras de apoyo se desempeñen por personas físicas o jurídicas que no presten a su vez otro tipo de servicios directos a quienes los reciben. Sé que es una cuestión controvertida y que para ello se establecen los mecanismos de control pertinente, sin embargo, la influencia y los vínculos personales o los conflictos de intereses más sutiles pueden subyacer y no garantizar esa promoción de la autonomía de la persona. De cualquier manera, es importante poner en marcha un sistema independiente de supervisión de ese mismo sistema de apoyo, para garantizar la objetividad y la plenitud de derechos. Las personas que realizan los apoyos tienen además responsabilidad sobre los mismos. En el caso de las entidades tutelares queda confusa la posibilidad de elegir referente de apoyos e incluso, de aceptar la necesidad o adecuación de estos, con lo que deberemos ser especialmente rigurosos con la revisión, pertinencia y preparación para minimizarlos.

En situaciones informales, todos tomamos decisiones en la vida con ayuda, información y apoyos de amigos, familiares, profesionales especializados, etc. En situaciones jurídicas o formales, la situación puede reconocerse de diferentes maneras como acuerdos de representación, planificación centrada en la persona y planes de vida, planes económicos y patrimoniales, etc. para reconocer la voluntad y las preferencias de la persona. Desde las entidades tutelares utilizamos ya estas herramientas para facilitar y reconocer los apoyos en la vida de las personas para tomar decisiones y para expresarlas. El informe de *Inclusion International* sobre el Derecho a decidir de 2014 ya recoge información concreta sobre los modelos de apoyo en distintos países. En Canadá, por ejemplo, se introdujeron reformas legislativas para garantizar que las personas pudieran cambiar de la sustitución en la toma de decisiones a la toma de decisiones con apoyo, con el elemento clave de la Ley sobre Acuerdos de Representación. Los acuerdos de representación son planes jurídicos que establecen a quién se otorga autoridad si una persona necesita asistencia para administrar sus asuntos. Pueden comprender asuntos económicos, legales, de cuidado personal o de atención médica. Existen dos tipos de acuerdos de representación: acuerdos limitados, que abarcan decisiones cotidianas sencillas; y acuerdos generales, que comprenden asuntos complejos de carácter legal, cuidado personal y atención médica.

Antonio Luis Martínez-Pujalte analiza las reformas legislativas de Argentina e Irlanda y las salvaguardas que pueden evitar abusos y conflictos de intereses y preservar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona a la que se apoya. En las legislaciones que examina las agrupa en cinco categorías: “a) las garantías que ha de revestir el procedimiento judicial para la determinación de apoyos, entre las que deben destacarse sobre todo la plena participación de la persona interesada –con derecho a asistencia letrada, así como a las medidas necesarias para asegurar la accesibilidad y a los apoyos y ajustes razonables que precise–, así como la exigencia de que el órgano judicial cuente con una evaluación interdisciplinar de la situación de la persona; b) la declaración de inidoneidad de ciertas personas para asumir la función de provisión de apoyos; c) la exigencia de autorización judicial para la celebración de determinados actos jurídicos; d) la supervisión administrativa y judicial del funcionamiento de los mecanismos de apoyo; y e) la revisión periódica por la autoridad judicial de las medidas de apoyo establecidas” (Martínez-Pujalte,

2017, pág. 192), según su opinión, la más relevante. Sería importante incluir en algunos actos jurídicos el consentimiento de la persona, y sólo de manera muy excepcional con la imposibilidad de conocer la voluntad, realizar la interpretación y adoptar la decisión en su nombre. Debemos tener mucho cuidado con el riesgo de ir normalizando esas excepciones.

En la Ley irlandesa se prevé la posibilidad de que el apoyo se pueda establecer libremente en un acuerdo, no sólo por resolución judicial. Señala además algunas indicaciones para las figuras de apoyo, debiendo: “a) ayudar a la persona apoyada a obtener la información relevante; b) aconsejarle, explicándole la información relevante y las circunstancias que afectan a la decisión; c) verificar la voluntad y las preferencias de la persona apoyada sobre la materia objeto de la decisión y ayudarle a comunicarlas; d) ayudarle a adoptar y expresar la decisión; y e) esforzarse por asegurar que la decisión de la persona apoyada sea llevada a la práctica” (Martínez-Pujalte, pág. 190).

Pallarés (2020) considera que el proceso de toma de decisiones es un “instrumento imprescindible para que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, como exigencia del art. 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. No obstante, las múltiples formas de apoyo se relacionan, como recoge la Convención en su preámbulo, con la diversidad de las personas con discapacidad es “esa heterogeneidad de prestaciones que quedan englobadas en la noción de apoyos la que nos viene a anticipar la complejidad del tema, la dificultad que presenta su conceptualización e incluso definir cuál es su naturaleza jurídica” (Sarquis, 2018. Pág. 149). Las entidades tutelares debemos ser garantes del correcto ejercicio de ese sistema de provisión de apoyos, porque ha de ser dinámico, como la vida de las personas, e irse adecuando y dando respuesta a las diferentes situaciones vitales. Lo idóneo sería que también pudiera ser ágil la respuesta judicial y, sobre todo, el proceso liderado por la persona con discapacidad.

Para terminar con las consideraciones prácticas de las modificaciones legales en el desempeño de nuestras labores de apoyo a la toma de decisiones como entidad, la relevancia de la asunción de riesgos y la responsabilidad. La dignidad del riesgo con lleva crecimiento y aprendizaje personal, pero también consecuencias, frustración y riesgo a que te limiten las oportunidades futuras debido al error. Todas las personas nos desarrollamos y aprendemos de manera vicaria, pero sobre todo en el proceso de ensayo-error. El recorrido de las entidades tutelares viene marcado por una impronta protectora y paternalista de la que aún no nos hemos desprendido. Por un lado, están las responsabilidades para con la persona, familiares, sociedad...; por otro lado, las consecuencias y el impacto de las decisiones (en la vida de la persona y en la imagen pública de la entidad). Desde las fundaciones, se está haciendo una labor para dejar claro y asegurar que además de acompañar antes y durante la toma de decisiones, también acompañaremos después, al asumir las consecuencias, sea más o menos sencillo esto, y si es necesario diseñar otro plan alternativo. Siempre asumiendo que esto es parte del aprendizaje vital al que hacemos de red, no la justificación para limitar oportunidades futuras. Generalmente, quienes acompañamos a las personas con discapacidad en sus trayectos vitales, intentamos eliminar riesgos y evitar fracasos, pero esto lleva

inherente privar de experiencias y aprendizajes vitales. La dignidad del riesgo no es igual que el fomento de la imprudencia, y apoyar una decisión no es empujar a una persona a una situación de inseguridad o fracaso.

5.3. Acceso a la justicia.

El artículo 12 de la Convención, consigna con relación a la capacidad jurídica que "Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica", haciendo referencia a todos y cada uno de los ámbitos de la vida de una persona y en estrecha relación con el ejercicio de los demás derechos. Por ello, en el caso de las entidades de apoyo, no se trata de una intervención puntual o aislada y para decisiones específicas y especialmente patrimoniales, sino desde la consideración global de cada persona y para facilitar el ejercicio de todos sus derechos.

En este sentido, desde las organizaciones tutelares debemos esforzarnos en garantizar la actualización y vigencia de las medidas de apoyo, revisando su adecuación y fortaleciendo el incremento de la autonomía personal de las mismas. Para las entidades que formamos parte del movimiento Plena Inclusión, ni el concepto de "apoyos" ni el modelo de implementación son nuevos. Schalock y Verdugo, ya introdujeron un paradigma de la discapacidad basado en la provisión de apoyos para esas áreas de la persona donde hubiere una limitación de la interacción. Las fundaciones trabajamos con sistemas de planificación centrada en la persona y recogemos en los planes de vida individuales las aspiraciones y proyectos de cada una. El propio modelo de tutela que propugna la Asociación Española de Fundaciones Tutelares ya define a las entidades como proveedoras de apoyos mediante las figuras de guarda vigente que nos han sido encomendadas. Ello supone desplegar esa necesidad de individualización de la resolución judicial, contextualizando los apoyos y de forma proporcional y adecuada a las necesidades y características de cada persona y de cada decisión. Acompañar a las personas en su proyecto de vida implica a veces coordinar o gestionar apoyos, aunque no se presten directamente. Casi siempre hablamos de diferentes figuras o servicios, cada uno con sus sistemas y funcionamientos, y esto en ocasiones genera equívocos y atosiga a las personas, más aún si hay discrepancias entre ellos. Por ello, es importante que se garantice la opinión y autonomía de las personas al máximo, antes de comenzar a opinar diferentes expertos y a construir sistemas que en vez de apoyar pueden enredar a las personas.

En muchas ocasiones, los procedimientos de modificación de la capacidad se inician cuando son necesarias medidas respecto a bienes inmuebles sobre las que tiene algún derecho la persona con discapacidad. En estos casos, casi se presupone la incapacidad de la persona y esto suele conllevar después limitaciones legales bastante amplias. En ciertas situaciones se podría evitar toda esa judicialización, garantizando de otras formas la decisión con las salvaguardas adecuadas, articulando otros mecanismos de apoyo. Esta situación ya afecta a la efectividad del principio fundamental de acceso a la justicia. Como recoge Gloria Álvarez (2017), el nuevo paradigma de

justicia eficaz se enmarca en una concepción amplia de acceso a la justicia que no se circunscribe exclusivamente a los tribunales, y que también se podría tener en cuenta en el ámbito de la discapacidad, con otros mecanismos eficaces para solucionar cuestiones o conflictos de relevancia jurídica. Sirvan de ejemplo la mediación o el arbitraje.

Debemos situar la dignidad como valor previo a cualquier normativa jurídica, aunque históricamente la creencia era que las personas con discapacidad, especialmente intelectual y psicosocial carecían de capacidad para el ejercicio de la libertad moral, o de autonomía. El modelo social parte de una idea de autonomía que no es un punto de partida, sino al que llegar, con lo que a pesar de posibles limitaciones no se puede anular o ignorar. Para ello, aunque lo desarrollo en el siguiente punto, un elemento clave reside en el principio de accesibilidad universal. Por tanto, es necesario adoptar medidas y acciones encaminadas a eliminar los obstáculos que impiden esa condición de igualdad a la que todas las personas tenemos derecho o intentando compensar aspectos concretos, idea recogida por Rafael de Asís (2012). Una serie de principios jurídicos hacen posible que podamos hablar del acceso a la justicia de las personas con discapacidad, como el de dignidad, autonomía, no discriminación, igualdad de oportunidades, accesibilidad universal, derecho a la diferencia, participación efectiva... ya que disponemos de ordenamientos y modulaciones “que les proveen de características propias cuando se aplican dentro de dicho terreno particular “(de Lorenzo, 2009). Para el acceso a la justicia se deben asegurar el derecho de información, accesibilidad o los servicios y apoyos que permitan sin discriminación un eficaz ejercicio de los derechos en igualdad con los demás.

Siguiendo con el planteamiento desde un modelo social, la interacción con los entornos y situaciones es la que puede suponer una barrera para las personas en momentos determinados y más o menos habitualmente. Inés de Araoz recoge en el libro “Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo” algunos de los apoyos que se pueden proporcionar: a la comunicación, a la comprensión, a la toma de decisiones, etc. La realidad es que perduran barreras físicas y sensoriales, comunicativas y especialmente perceptivas, fruto de la interacción entre las personas y el entorno, lo que dificulta el derecho del acceso a la justicia. No podemos actuar esquivando las situaciones en vez de abordarlas e intentar solventarlas, porque de otra forma, abocamos a las personas a un difícil acceso o a la privación de la defensa de sus derechos y participación.

Me ha llamado la atención el planteamiento que hace Macario Alemany sobre la interpretación del artículo 12 de la Convención del Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, asumiendo las tesis del modelo social, sobre la consideración positiva de la discapacidad a través de la noción de “diversidad funcional” y con el tratamiento conjunto de todas las formas de discapacidad. El autor plantea tratar de forma diferente las discapacidades que afectan a la toma de decisiones, donde la discapacidad sí debe entenderse como un mal (que puede requerir apoyo), pero no por ello entrañando desprecio moral para la persona. Asimismo, considera erróneo reducir dignidad a autonomía personal. Como escribió Diego Gracia, “Todos somos necesarios, todos imprescindibles” (pág.245). Sin entrar ahora a debatir

sobre conceptos como el de “diversidad funcional”, comparto con él la importancia de la heterogeneidad en la noción de discapacidad, y cómo las personas con discapacidad intelectual y psicosocial no siempre están igual representadas que aquellas con discapacidad física o sensorial, con lo que a veces se extienden conclusiones o se generaliza y no se tiene del todo en cuenta que el marco jurídico ha de asegurar la misma dignidad e igualdad. Por todo ello, es imprescindible asegurar los apoyos para tomar decisiones, expresar reivindicaciones, para la participación y el dialogo social y por supuesto, para el acceso a la justicia.

Especialmente relacionados con este epígrafe están los artículos 5 (Igualdad y no discriminación) y 13 (Acceso a la justicia). La Observación General nº 6 del Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad incide, en relación con el artículo 5, en la importancia de la capacitación a todos los funcionarios judiciales, aspecto ya recogido también en el título anterior. También recoge la importancia de los ajustes para dar cabida “a la diferencia como aspecto de la dignidad humana”. El acceso a la justicia y el igual reconocimiento ante la ley están estrechamente relacionados, en cuanto que el apoyo para tomar decisiones se considera un medio para ejercer ese derecho de acceso (Observación General nº 1). Por ello, los Estados Parte deben asegurar ese acceso efectivo de las personas con discapacidad a la justicia, bien promoviendo la adecuada capacitación profesional, bien mediante ajustes de procedimiento, siendo estos un derecho en todos los procedimientos judiciales. El informe de la Oficina del Alto Comisionado sobre los Derechos Humanos Sobre el Derecho de acceso a la justicia recoge recomendaciones y buenas prácticas para la aplicación del artículo 13, y ya indica que los ajustes de procedimiento “son un elemento intrínseco del derecho de acceso a la justicia”. Para ello establece la importancia de la información accesible y la comunicación efectiva de las personas, así como de los ajustes de procedimiento. Muy importante la diferencia con los ajustes razonables, ya que los anteriores no están sujetos al criterio de proporcionalidad, por lo que no proporcionar los de procedimiento implicaría una forma de discriminación por motivos de discapacidad. Estos ajustes pueden ir desde la información en formatos accesibles, las declaraciones por vídeo, los servicios de interpretación, la flexibilidad de los plazos, la accesibilidad física, etc. y por supuesto, su tramitación no debe revelar información personal sobre la persona sin su consentimiento.

Las entidades tutelares apoyamos de manera individual a cada persona y deberíamos ser garantes de este derecho en igualdad de su acceso a la justicia, independientemente de su rol en el momento concreto (víctima, testigo, presunto autor...). A lo largo de la vida de las personas las situaciones, y por tanto las necesidades, son cambiantes, y las acompañamos en diferentes fases de los procesos, desde poner una denuncia por cuestiones más o menos delicadas o graves, hasta las detenciones y toma de declaración. Lo ideal sería disponer de tiempo para solicitar y planificar los ajustes de procedimiento, pero no siempre es posible, por lo que a veces encontramos gran dificultad para poder adaptar el proceso concreto y esto suele jugar en contra de las personas, enlentecer enormemente los procesos, etc. No obstante, hemos encontrado muchas barreras para su solicitud y concesión, lo que queda totalmente alejado del planteamiento de derecho que se hace, pero creo que aquí tenemos un

nuevo espacio de incidencia y reivindicación de derechos de las personas a las que acompañamos.

5.4. Acceso a la salud.

El artículo 25 de la Convención reconoce que las personas con discapacidad “tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”, y deben poder acceder a servicios de salud “de la misma variedad y calidad” que los ofrecidos al resto de las personas. Por el tema central que ocupa este trabajo, me ceñiré al derecho de las personas con discapacidad a decidir sobre su salud, con relación a lo que desde las entidades tutelares debemos revisar y podemos aportar en este sentido a la luz de la Convención. El proceso de toma de decisiones con apoyo puede resultar nuevo para diferentes profesionales, en este caso, sanitarios. Cuando se trata de una red de apoyo que puede ser necesaria para interpretar una forma única de comunicación, o de una figura jurídica tradicional que asiste a las personas, pueden legítimamente preguntarse si es válido, correcto, legal... Esta es una preocupación o interés legítimo, que también puede ser compartida por las personas con discapacidad y por quiénes las acompañamos. Según la Convención, debemos descartar de entrada la posibilidad de que los consentimientos a tratamientos o actuaciones médicas puedan otorgarse por representación, además de tener en cuenta la Ley 41/2002 y las de las diferentes autonomías, porque corresponde a los gobiernos facilitar este derecho a todas las personas, con las medidas de asistencia y apoyo necesarias para su adecuado ejercicio.

Los principios rectores de todas estas leyes garantizan a las personas su derecho a la información adecuada y le hacen protagonista de las decisiones que le afectan. Por tanto, el consentimiento informado es un elemento esencial en el ejercicio del derecho a decidir sobre la propia salud. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima a la persona, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectarle, optando entre distintas posibilidades, consintiendo o rechazándolas. Y esta es precisamente una manifestación importante de los derechos fundamentales, con los límites que exige la propia ley, por supuesto. Esencialmente, el consentimiento informado es una declaración de voluntad de conformidad de la persona a los tratamientos o intervenciones médicas prescritas, manifestadas de forma libre y consciente. Para formar esa voluntad es necesario que la persona reciba toda la información necesaria, sobre el procedimiento, riesgos, etc.

Entrando en la materia concreta de este trabajo, el artículo 9.5 de la Ley 41/2002 dispone que “Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento”. La ley no concreta nada sobre los apoyos pertinentes, pero desde luego y sin generalizar, mi experiencia personal y profesional recoge bastantes ocasiones

en las que nada es así. Es fácil comprender la urgencia, los ritmos de trabajo, la dificultad que conllevaría, también posible falta de formación e información, etc., pero este es otro de los ámbitos en los que la entidad tutelar debe procurar facilitar todos estos procesos, más aún en casos de curatelas graduadas, pero que en situaciones concretas requieren más tiempo y acompañamiento para la comprensión de todo el recorrido hasta llegar al consentimiento, y por supuesto, para el trayecto posterior y en ocasiones, sus consecuencias. Una situación especialmente delicada nos ha ocurrido en la circunstancia de una persona a la que apoyamos y decidió un cambio de sexo, con toda la complejidad que este acompañamiento está requiriendo.

No obstante, la mirada a través de la Convención para el acceso a la salud con garantía de todos los derechos que implica nos hace garantes de este como facilitadores, para que todas las personas cuenten con las medidas de apoyo y asistencia que requieran, adaptando y adecuando la información y acompañando en la toma de decisiones sobre la salud.

5.5. Personas facilitadoras y Lectura Fácil.

Algunas personas con discapacidad, como recoge este recorrido, necesitan en ocasiones apoyo en su comunicación. Ya hay experiencias sobre la adaptación de sentencias el Lectura Fácil, así como de la intervención de personas facilitadoras en los procesos. Hay muchos casos en los que una persona con discapacidad intelectual o psicosocial es víctima de algún tipo de abuso, pero no se acaba poniendo en conocimiento de ningún servicio de protección. Frecuentemente, estos relatos suelen contarse a terceros que, por diferentes motivos, deciden no denunciarlo, y uno de ellos es la incapacidad del propio sistema para acoger y gestionar de manera adecuada la situación. Una vez más, podemos encontrarnos con prejuicios y falta de formación, por lo que además del daño, la persona se ve doblemente agraviada e impactada emocionalmente por todo el entramado sanitario-jurídico-penal. Muchas veces, tan siquiera se les anticipa o se les pregunta por su opción. En ocasiones, se produce una revictimización, por lo que supone todo el proceso para la persona, a veces se cuestiona su credibilidad, etc. El rol de la persona facilitadora es salvaguardar los intereses y el bienestar de las personas con discapacidad, observando de manera objetiva todo el proceso, facilitando la información y asegurándose de su comprensión, etc.

Aunque en España no está aún regulada la figura, ya hay propuestas sobre las funciones que deberían tener y que recoge Inés de Araoz en su libro (pág. 76 y 77), como la preparación emocional par el proceso; la evaluación de sus capacidades testificales y emisión de un informe; el acompañamiento durante el proceso policial y judicial; asegurar su derecho a la información y el apoyo en la comunicación; la obtención del testimonio; el diseño de los apoyos individualizados que precise; y la realización de la prueba pre-constituida. Desde las entidades tutelares acompañamos a las personas en sus procesos judiciales, bien sea como víctimas, denunciantes, testigos, etc., pero no podemos confundir nuestro apoyo con el de la persona facilitadora. Esta figura no está vinculada con la persona con discapacidad y debe contar con

formación, habilidades y manejos de herramientas muy específicos. Por tanto, es una figura de apoyo diferente y que debemos reivindicar.

Respecto a la Lectura Fácil, decir que la complejidad del lenguaje jurídico es difícil de entender en general, pero puede llegar a ser imposible para algunas personas con discapacidad. El acceso a la justicia requiere la supresión de barreras físicas, pero también de otros obstáculos como los comunicacionales. El método de Lectura Fácil permite adaptar la información, y en este caso concreto, las resoluciones judiciales a un formato que permita la comprensión de la persona a la que le afecta. Ya hay experiencias, como la de los Juzgados de familia de Oviedo, que han adaptado sentencias de modificación judicial de la capacidad a este formato. Hasta el momento, en las entidades tutelares facilitamos la información a las personas a las que acompañamos, a veces con apoyos externos de juristas y otros profesionales del entorno asociativo, pero creo que la información jurídica accesible debería ser una garantía para toda la ciudadanía, e ir más allá de las propias sentencias.

5.6. Planes individuales.

La metodología de la Planificación Centrada en la Persona recoge diferentes enfoques para planificar los apoyos individualmente para cada persona, con la colaboración de un grupo de personas significativas para ella, y facilitar que formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida. Todos estos proyectos de vida pueden tener diferentes elementos y nombres, Plan personalizado de apoyos, Plan de apoyo individualizado, Proyectos vitales, etc. Lo esencial es indagar e ir conociendo (porque no siempre es algo que se ha pensado y puede requerir un largo proceso) qué quiere la persona y qué apoyos necesita para una vida buena. Por supuesto, hay múltiples herramientas, que además se revisan periódicamente, se evalúan con resultados personales, y se van modificando y reconstruyendo activamente. La persona, por supuesto, es el eje de todos ellos.

Las organizaciones tutelares trabajamos también desde estos modelos, como un apoyo más para la consecución de sus fines y su mejor calidad de vida. Y a pesar de la paradoja que hasta ahora podría suponer esto con el ejercicio de los cargos tutelares, el día a día nos ha ayudado a construir modelos de apoyos personales, teniendo en cuenta la situación personal, económica, de salud, de redes naturales, etc. de la que parte cada persona. Hablar de proyectos de vida es, éticamente, hablar de lo bueno, de la vida feliz o realizada. Las propuestas del anteproyecto de reforma coinciden plenamente con este modelo, diseñado con cada persona, en ocasiones con familiares o personas importantes (según deseen), con el que nos vamos conociendo y en ocasiones se incluyen deseos de futuro personal o laboral, documentos de últimas voluntades, planes de ahorro... y toda aquella información que pueda ser relevante para la persona en ese momento.

Por ejemplo, varias autoras de la Universidad de Gerona, han elaborado una guía para ayudar a evaluar los apoyos a la vida independiente de personas con discapacidad, a partir de las opiniones de la persona que recibe el apoyo y del profesional que lo proporciona. La guía es GAS-VI, y permite realizar una valoración cualitativa de los apoyos y su aplicación, así como avanzar en el desarrollo de proyectos personales escogidos y profundizar en los apoyos ofrecidos, para que respondan realmente a las demandas y deseos de cada persona contribuyendo a su bienestar personal.

Me gusta esta nueva mirada que nos ofrece la Convención para el desarrollo del trabajo en las entidades tutelares, en torno al acompañamiento y a los apoyos. A veces, las personas con discapacidad encuentran distancias muy grandes entre sus planes de vida deseados y las realizaciones de estos, la frustración y el fracaso. En ese caso, el acompañamiento es también esencial. Los planes de vida son muy estimulantes, pero los fracasos pueden ser muy destructores, y más cuando son causados por dinámicas de exclusión.

Una dimensión importante en estos planes suele ser la de la inclusión social de las personas. La participación activa e informada de todas las personas en las decisiones que afectan a sus vidas y derechos está en consonancia con el enfoque de derechos humanos pero, sobre todo, su rol de ciudadanía plena. La participación ha de ser también en la comunidad, en sus entornos, y en la participación y adopción de decisiones en y a través de las organizaciones que las representan. En las propias fundaciones, no pueden ser meros receptores de apoyos, sino que han de participar en los procesos de autoevaluación, calidad, órganos de decisión, colaboración y voluntariado, etc.

Por último y aunque lo he mencionado ya brevemente, creo que puede ser positiva la separación de la prestación directa de otros apoyos y servicios de la provisión de apoyos tutelares. La mezcla de varios roles en una sola entidad genera confusión y se puede perder objetividad para planteamientos de futuro, o para la toma de decisiones que afecte a la propia entidad, limitar opciones a la persona, etc. Facilitar la toma de decisiones de las personas supone respetar su voluntad y preferencias y hemos de partir de una reflexión ética como profesionales y como entidades.

VI. CONCLUSIONES

La elaboración de este trabajo me ha permitido, un tiempo para la lectura y reflexión sobre la reforma del ordenamiento jurídico español y las novedades en la legislación sustantiva y procesal del tratamiento de la discapacidad, para su adaptación plena a la Convención internacional. No obstante, se ha tratado de una revisión con un objetivo eminentemente práctico, puesto que mi participación en el máster y el diseño de este trabajo están dirigidos a profundizar en las materias con el fin de mejorar el desarrollo profesional y el crecimiento como entidad. Creo que todo ello incidirá en la mejora de la atención y los apoyos que prestamos a las personas con discapacidad a las que acompañamos.

Mi intención es hacer partícipe de esta reflexión al resto del equipo y grupos de interés de la fundación, a fin de darlo a conocer y recoger más propuestas y reflexiones. Las implicaciones de los cambios pueden generar resistencias e incertidumbre, pero también pueden abrirnos nuevos foros de encuentro y aprendizaje mutuo. Por otro lado, este marco teórico y reflexión, puede sernos útiles en el planteamiento de nuestros proyectos de apoyo presentados a la Diputación Foral de Álava, en el marco de nuestro convenio de colaboración.

El Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, vio detenida su andadura prelegislativa una vez recabados los informes preceptivos, debido a la disolución del Parlamento y la convocatoria de elecciones. La complicada situación política de España y la posterior crisis sanitaria causada por el COVID-19, han paralizado todo el proceso. A pesar de todo, parece que la propuesta no encontraría demasiadas dificultades en su proceso parlamentario, ha contado con la participación de los colectivos sociales implicados, y obtendría los apoyos de los diferentes partidos.

El reto normativo implica también la reformulación de las políticas sociales y de atención. Algunas fundaciones tutelares ya trabajamos con protocolos de gestión en los que se sitúa a la persona en el centro, asesorándola y acompañándola en sus planes de vida, los profesionales nos vamos formando y trabajando en la sensibilización del entorno. Es necesario un cambio de mentalidad para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad tras un largo camino de reivindicación de las propias personas y las organizaciones que las apoyamos.

VII. BIBLIOGRAFÍA Y LEGISLACIÓN

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alemany, M. (2018). *Igualdad y diferencia en relación con las personas con discapacidad. (Una crítica a la Observación General n.º 1 (2014) del Comité (UN) de los derechos de las personas con discapacidad)*. Anales de la Cátedra Francisco Suárez. Revista de filosofía jurídica y política. Vol. 52. Universidad de Granada.

Álvarez, G. (2017). *Discapacidad y mediación*. Revista aldaba nº 42 (pág. 99-115).

de Araoz, I. (2018). *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Plena Inclusión. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid.

de Asís, R. y Cuenca, P. (2012). *La igualdad de oportunidades en las personas con discapacidad*, en Pérez, L. (Dir.) y Álvarez, G. (Coord.) "2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con

discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna". Ediciones Cinca, en colaboración con el CERMI y la Fundación Derecho y Discapacidad. Madrid.

Barrios, L. F. (2012). *La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales*. Revista Derecho y salud. Volumen 22. nº 1 (pág. 31-56).

Bercovitz, R. (1976). *La marginación de los locos y el derecho*. Taurus.

Cuenca, P. (2012). *El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española*. REDUR 10 - Revista electrónica de derecho de la Universidad de La Rioja - (pág. 61-94).

Gracia, D. (2013). *Valor y precio*. Editorial Triacastela. Colección Logos nº 6.

Laurin-Bowie, C. (Dir.). Inclusion International (2014). *Independiente pero no solo: Informe mundial sobre el derecho a decidir*. Librería y Archivos de Canadá (LAC).

de Lorenzo, R. (2009). *Los contornos del Derecho de la Discapacidad, en Hacia un Derecho de la Discapacidad*. Estudios en Homenaje al profesor Rafael de Lorenzo, Cayo, L. (Dir.). Thomson Reuters-Aranzadi (pág. 55-119).

Martínez-Pujalte, A. L. (2017). *Capacidad jurídica y apoyo en la toma de decisiones. Enseñanzas de las recientes reformas legislativas en Argentina e Irlanda*. Derechos y libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humano, nº 37 (pág. 167-192).

Pallarés, J. (2020). *La participación en la toma de decisiones: el instrumento que permite el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica*. Revista Actualidad civil, nº 3.

Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Castro, M., Díaz-Garolera, G., Valls, M.J., Mejía, P. (2020). *Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual*. Revista Española de Discapacidad, 8(1), (pág. 79-102).

de Salas, S. (2010). *Hacia un estatuto de la persona con discapacidad intelectual: criterios de valoración*. Anuario de Derecho Civil. Fascículo 2, (pág. 677-717).

Sancho, I. y Alía, A. (2019). *Guía para la exploración judicial de una persona con discapacidad*. Actualidad civil, nº2, febrero 2019. Editorial Wolters Kluwer.

Sarquis, L. (2018). *Deconstruir para construir. Personas con discapacidad mental o psicosocial y el ejercicio de la capacidad jurídica con apoyos a la luz del Derecho Internacional y de los Derechos Humanos*. Derecho y Ciencias Sociales. Nº 18, (pág. 138-165).

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M.J. & Verdugo, M. Á., (2018). *A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going Beyond the Four Current Perspectives*. Journal of Intellectual Disability Research. V. 56, nº 2 (pág.79-89).

REFERENCIAS LEGISLATIVAS

Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. Revista de Derecho Civil. Vol. V, núm. 3 (julio-septiembre, 2018), pág. 247-310.

Código Civil Español. Editorial Tecnos. 2016.

Constitución Española. B.O.E. de 29 de diciembre de 1978.

Declaración Universal de Derechos Humanos. Editorial Universidad de Deusto. 2009.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO. 2006.

Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Derecho de acceso a la justicia en virtud del artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas A/HRC/37/25. 27 de diciembre de 2017.

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. B.O.E. núm. 7, de 8 de enero de 2000.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de Tratados y otros Acuerdos Internacionales. B.O.E., de 28 de noviembre de 2014.

Memoria del análisis de impacto normativo. Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. Ministerio de Justicia. 21 de septiembre de 2018.

Naciones Unidas. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. B.O.E., de 21 de abril de 2008.

Observación general núm. 1 sobre el artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas CRPD/C/GC/1. 19 de mayo de 2014.

Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas CRPD/C/GC/6. 26 de abril de 2018.

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. B.O.E. núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.