

Cuadernos
de la Fundació 61
Víctor Grífols i Lucas

Discapacidad y equiparación de derechos

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Discapacidad y equiparación de derechos

61

Cuadernos
de la Fundació 61
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Con la colaboración de:

 **UIMP** Barcelona
Centre Ernest Lluch

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Discapacidad y equiparación de derechos Nº 61 (2022)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org
ISBN 978-84-09-43140-3 Depósito Legal: B 16826-2022

Discapacidad y equiparación de derechos

Cuadernos
de la Fundació **61**
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Introducción

Josep Ramos 7

La perspectiva ética en la relación de ayuda

La perspectiva ética en la relación de ayuda: decidir por el otro
Begoña Román 14

Competencia para decidir y soportes para decidir: conceptos
y límites
Bernabé Robles 25

La convención de Nueva York y los cambios legislativos en nuestro entorno

Discapacidad y capacidad jurídica: el artículo 12 de la Convención
sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su
implementación
Alberto Vázquez 38

La legislación española y catalana sobre el ejercicio de la capacidad
jurídica: de dónde venimos y hacia dónde vamos
Sílvia Ventura 48

Alternativas a las decisiones por representación
Almudena Castro-Girona 59

Los retos del nuevo modelo: beneficios, problemas y nuevos enfoques

La libertad de elección de los servicios y apoyos para las personas
con discapacidad intelectual y de desarrollo
Carles Campuzano 84

Retos en las entidades de apoyo
Josep Maria Solé 96

Responsabilidad de la Administración <i>Montserrat Vilella</i>	106
La Ley 8/2021 de apoyo a las personas con discapacidad: una norma alentada por una revolución ética <i>Fernando Santos</i>	112
Relación de autores	124
Títulos publicados	126

INTRODUCCIÓN

En la presentación de la Jornada que ha dado lugar a esta publicación, y que titulamos «Discapacidad y equiparación de derechos: de dónde venimos y hacia dónde vamos», partíamos del hecho de que la mirada de la sociedad hacia las personas diferentes o las conductas distintas evoluciona de forma paralela con los valores que, en cada momento histórico, han formado parte de la cultura y de la moral dominantes. A menudo esta transformación, como ocurre con la Historia en general, se parece más a un cambio disruptivo que a una evolución gradual controlada y, como consecuencia, se produce un impacto en el imaginario social y en las conciencias de los individuos que cambia la percepción y la relación entre ellos y la propia estructura de las relaciones sociales.

La reciente reforma de la legislación española relativa al reconocimiento de la capacidad jurídica universal y las consecuencias que esto supone para la consideración social de la discapacidad, en cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Nueva York, 2006), nos sitúa exactamente en este punto.

En la Ley española 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, se propone explícitamente la adecuación del ordenamiento jurídico español a la Convención que, en el artículo 12, proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, obligando a los Estados a adoptar las medidas pertinentes para proporcionarles los apoyos necesarios para hacer efectiva esta capacidad. El cambio es de una enorme dimensión, dado que implica pasar de un modelo de atención en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones a otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona, quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones. Como consecuencia, figuras legales como la tutela o la antigua curatela que amparaban la modificación de

la capacidad, quedan derogadas en favor de nuevas formas de apoyo que pueden ser voluntarias o decididas judicialmente, pero siempre basadas en el reconocimiento de la capacidad jurídica de la persona afectada.

En Catalunya, donde se está actualmente en un proceso de revisión del Código Civil se aprueba de forma precipitada, para ser consecuente con la ley española citada, el Decret Llei 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad, confirmando que la tutela, la curatela y la potestad parental prorrogada o rehabilitada ya no se pueden constituir en relación con las personas mayores de edad, las cuales, sea en base al otorgamiento de una escritura notarial o de acuerdo con el procedimiento de jurisdicción voluntaria, podrán recibir una figura de asistencia que garantice los apoyos que la persona requiera.

Como es obvio, este movimiento va a generar incertidumbres y contradicciones –en la medida en que se modifican los derechos de las personas– y deberá ir acompañado de un cambio en la consideración social de la discapacidad, todavía repleta de rasgos paternalistas, y obligará a todos los agentes involucrados a asumir nuevos retos en las prácticas jurídicas, educativas, sanitarias y sociales. El artículo 12 de la Convención ya generó las polémicas más importantes durante los trabajos previos a su aprobación y, de hecho, algunos países miembros lo matizaron o lo excluyeron expresamente de su adhesión. Posteriormente, la Observación General núm. 1 (2014) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹ concretó que su aplicación requería la derogación de las leyes de los Estados miembros que prevenían y regulaban cualquier forma jurídica que implicase la sustitución de la voluntad de las personas con discapacidad, en cualquier circunstancia, incluyendo no solo las figuras de modificación de la capacidad, sino también los ingresos hospitalarios de personas con patología mental. Aunque esta última cuestión no era el objetivo central de la Jornada,² fue comentada por parte de algunos participantes al considerar el trastorno mental –independientemente de otros factores tan decisivos como las disfunciones que cada caso genera, el tiempo de evolución o el tipo de barreras sociales que puedan estar asociadas– como un tipo de discapacidad en sí mismo, denominada «discapacidad psicosocial».³ Este es, sin duda, un debate de fondo que remite al posiciona-

miento de principios de la Convención cuando niega que haya diferencia alguna entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar, una distinción clásica en el mundo del Derecho que ayuda precisamente a entender que, sin tener que sufrir una disfunción mental o cognitiva de larga evolución –con su implicación social–, es decir, una discapacidad, una persona puede sufrir situaciones de perturbación emocional y cognitiva que le limiten de manera puntual su capacidad real de decidir de forma realmente autónoma. También en la base de este debate podemos encontrar la carencia de diferenciación que se hace en el texto de las diferentes causas de discapacidad, igualando así las que se han originado por una limitación sensorial o física de las que pueden comportar déficits o dificultades de tipo mental o cognitivo, y que –influyendo directamente en la conducta de las personas afectadas– pueden generar decisiones de riesgo para sí o para terceros.

Pero, teniendo en cuenta este escenario de fondo, la Jornada se planteaba principalmente con el objetivo de explicar los cambios legislativos y su trasfondo ético a los profesionales de los sectores afectados, así como esbozar los principales retos que ya se están empezando a plantear en los entornos de las entidades de apoyo, de las familias, del sistema judicial y de la propia Administración pública.

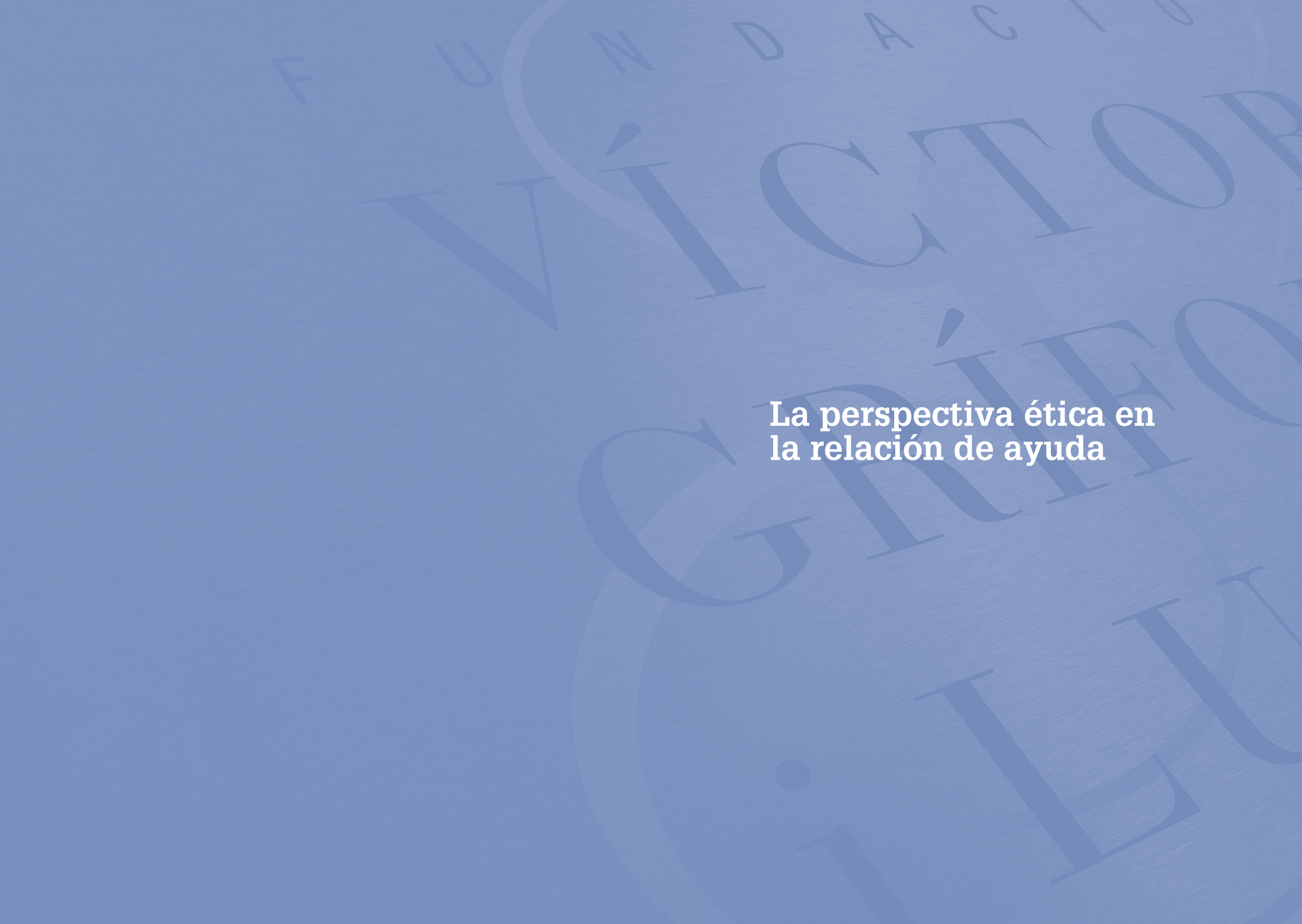
En cualquier caso, la Convención y los cambios legislativos relativos al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con las excepciones que las propias leyes contemplan, significa un paso de un enorme valor ético y político. Entroncado con otros referentes de la Escuela de Fráncfort, de la que él mismo forma parte y con una filosofía de tintes personalistas, Axel Honneth⁴ considera que la lucha por el reconocimiento y el respeto social de las personas y de los grupos más desfavorecidos es ahora el componente fundamental de nuestro concepto de justicia. Necesitamos, como dice Begoña Román,⁵ un marco normativo universal que garantice la sostenibilidad y la justicia, que coexista y sea capaz de integrar la complejidad y el multiculturalismo, de acoger lo diverso y plural, lo particular y lo contingente. El cambio necesitará asumir tanto las necesidades vitales, que son deberes insoslayables, como las demandas sociales y las preferencias que ellas expresan.

Esta publicación recoge las principales aportaciones de la Jornada sobre «Discapacidad y equiparación de derechos: de dónde venimos y hacia dónde vamos» y nos propone una reflexión atenta sobre el estado actual de esta importante cuestión y los retos que se nos plantean para realizar el cambio.

Josep Ramos

Notas

1. «Observación General sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley» (CRPD/C/11/4) (firmado en abril de 2014 por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el órgano de Naciones Unidas legitimado para interpretar la Convención). Disponible en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>.
2. Véase, al respecto, el pronunciamiento de los Comités de Bioética y de Ética de Servicios Sociales de Catalunya, así como la amplia bibliografía que allí se cita (marzo de 2021). Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/noticia/Sobre-les-hospitalitzacions-involuntaries-en-lambit-de-la-salut-mental>.
3. Desde los entornos oficiales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y desde los movimientos de defensa de las personas afectadas, se utiliza el término de «discapacidad psicosocial» como alternativa al de «trastorno mental», reivindicando así una cierta identidad política de grupo.
4. Honneth A. *Reconeixement i respecte/Recognition and Disrespect*. Conferencia pronunciada en el CCCB el 9-3-2009. Publicada en Colección Breus. Barcelona: CCCB; 2009.
5. Román B, De Castro G, editores. *Cambio social y cooperación en el siglo XXI. El reto de la equidad dentro de los límites ecológicos*. Vol. 2. Barcelona: Fundación Educo e Icaria Editorial; 2013. Disponible en: <https://icariaeditorial.com/libros-para-descargar/4387-cambio-social-y-cooperacion-en-el-sxxi-volumen-2.html>.



La perspectiva ética en la relación de ayuda

Decidir por el otro

Begoña Román

Facultad de Filosofía, Universitat de Barcelona

Decidir es un acto específicamente humano ligado a la libertad y a las condiciones que la hacen posible, entre ellas la contingencia, la incertidumbre y la posibilidad de forjar nuestro carácter. Decidir no siempre es tarea fácil, el grado de complejidad depende de las consecuencias que esa decisión comporte, del tiempo de que se dispone, de los conocimientos y capacidad de previsión, etc. Las decisiones más importantes por sus consecuencias vitales suelen venir acompañadas de cierta inquietud. Ya lo remarcó la conocida afirmación existencialista de que estamos condenados a la libertad y de que esta genera angustia (Sartre, 2012). La decisión, para ser buena, es fruto de un proceso de deliberación que requiere de sensatez (sentido y sensibilidad) y precisa tiempo. No es casual que el término *senectud* aluda a ese proceder juicioso, cuando ser viejo se asociaba a saber vivir. Al fin y al cabo, a decidir bien se aprende decidiendo; y como nuestros conocimientos, proyectos, expectativas y nosotros mismos vamos cambiando conforme transcurre la vida, no se acaba de aprender nunca del todo. Si, como es el caso que aquí nos ocupa, no nos toca decidir sobre nosotros mismos sino sobre el otro (ni siquiera, como veremos, sobre otro), la responsabilidad y la angustia pueden aumentar dada la mayor complejidad.

Nos recuerda Aristóteles (1999) que contra uno mismo no se comete injusticia, pues esta exige una relación como mínimo de dos, y al ser uno el que decide sobre sí mismo, ya se supone que consiente informadamente y de buen grado. Sin embargo, cuando se trata de decidir por el otro, la decisión no deviene buena porque así lo cree quien la toma, ni siquiera porque la haga por benevolencia hacia el otro. Su decisión por el otro será justa y buena si este consiente, o consentiría si pudiera, y porque se toma en coherencia con los intereses y valores de ese otro concreto. Por eso decidir por el otro no es tarea fácil, aunque el otro se deje hacer. Le exige al que debe decidir tener en cuenta la biografía, qué quiere hacer el otro con su vida y consigo, lo cual

también cambia a lo largo del tiempo. El otro no es un no-yo sin más. El otro no es tampoco cualquier otro. Es otro concreto en unas circunstancias y en un proceso dinámico. Precisamente porque es ese otro en su particularidad; precisamente porque es un proyecto de vida, las decisiones más trascendentes deben tomarse, en la medida de lo posible, por y con esa persona, en su circunstancia y momento, siempre buscando captar grados de competencia según qué decisiones en particular se tomen.

Todos nos forjamos y cambiamos a lo largo del tiempo. La tendencia a congelar en una edad, usualmente infantil, la imagen de la persona con discapacidad, y a no promover su desarrollo en aquellas capacidades que pueda, ha impedido que esas personas hayan participado o hayan sido tenidas en cuenta cuando se ha decidido por ellas y en nombre de su bien. Es un error congelar la imagen, fijarla en un tiempo sin pensar que esas personas no son solo cuerpos a mantener alimentados y orgánicamente cuidados. Son historias de vida, y como cualquier persona, van en busca de sentido allí donde sus posibilidades y circunstancias le permiten. Estas posibilidades y circunstancias dependen mucho de la mirada que reciben de los otros, mirada que, a su vez, está influenciada por la visión que se tenga y proyecte de la discapacidad. Y la mirada atravesada de maternalismo y paternalismo continúa siendo la usual y predominante. En contra de ella se erige la Convención de Nueva York sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) y su reconocimiento de la capacidad jurídica universal: se acabó la muerte civil.

Decidir por el otro exige pensar en qué es lo mejor para ese otro, sus posibilidades, sus gustos, sus rechazos en tanto que sujeto de derechos y no solo como objeto de atención y protección. Cuando el otro está necesitado de apoyos para tomar decisiones por mor de su discapacidad o diversidad funcional, decidir por él implica conocer su proyecto, expectativas, deseos. Se trata de que se haga su voluntad, no la nuestra, cuando decidimos por él. Y eso implica promover y garantizar su participación, que tome las decisiones que su estado y desarrollo le vayan permitiendo, para que haga su vida, para que escriba su propia historia. Las decisiones forjan nuestra vida, nuestra identidad. Y sin caer en ningún tipo de esencialismo, lo que nos identifica no solo es un nombre y un cuerpo (*idem*), es también una manera de ser y

hacer que se concreta en las decisiones que tomamos con respecto a cómo queremos vivir y relacionarnos (*ipse*).

La sabiduría práctica, o prudencia, busca los términos medios de acciones y pasiones. Antes de decidir por el otro hay que mirarlo atentamente (eso es el respeto): se trata de que sea lo más posible él, y no quien decide por él, sea lo que sea que estemos decidiendo, con peligros y aciertos incluidos. Decidir no es cuestión de matemáticas, ni algoritmos. Decidimos en condiciones de incertidumbre, de contingencia, de complejidad, y hay que asumir riesgos. Se trata de que estos sean razonables, y en esa razonabilidad esté incluida la voluntad de esa persona, cómo ella quiere vivir. Todo ello convierte el acto de dar apoyos en un acto de gran responsabilidad. Es un acto de justicia, porque es de derecho proteger al vulnerable y promover su autonomía, pero también es de cuidado. Y es de justicia cuidar no solo de su cuerpo, supliendo sus carencias, sino proporcionar los apoyos para que, de hecho, haga su vida: que los derechos se concreten en capacidades y funcionamientos (Nussbaum, 2012).

Como a decidir se aprende decidiendo, sabemos qué decisiones son buenas o malas a veces *a posteriori*, cuando vemos si acertamos o nos equivocamos. Todas las personas necesitamos aprender esa sabiduría práctica que llamamos prudencia. Y si las personas con discapacidad necesitan apoyos, lo que se espera de quien decide por/con ellas es que desarrolle esa prudencia, que vislumbre caminos intermedios viables entre el extremo de riesgos en exceso temerarios, fruto de desconocimientos o deseos compulsivos asociados a la discapacidad, y el extremo, en un exceso de hipoprotección, de negar la discapacidad y dejar sin más que tome decisiones igual que el resto de los mortales.

Precisamente, si optamos por acompañar a personas y prestarles apoyos es porque solas no pueden, pero no se trata de suplantarlas en las decisiones, sino de buscar la manera de que participen. A veces no tienen la capacidad de comunicación oral que desearíamos, pero el cuerpo no miente: los gestos de alegría, de placer, tristeza o dolor permiten ir descifrando cuáles son sus deseos, sus preferencias, cuál es su voluntad. Esta va ligada a la noción de identidad que cual brújula nos va dando pistas sobre el camino. Porque nadie es igual a otro, y todos nosotros vamos cambiando, como también lo hacen nuestros gustos.

Por eso las instituciones totales, donde la persona es internada en un entorno de tranquilidad y belleza, y en cuyo seno la vida transcurre mecánicamente siempre igual, donde no hay más incógnita que despejar que la de cuándo acontecerá la muerte, es una biopolítica que impide vivir la propia vida y que no la anima. La crítica a las instituciones totales, la reivindicación de una vida inclusiva en la comunidad se ha concretado en cambios de leyes, pero debería continuar con un cambio de mentalidad, en particular en las maneras cotidianas de atender la discapacidad por parte de las personas que tratan y viven con ellas y con quienes deciden.

Los riesgos de decidir por el otro

Las maneras de atender la discapacidad están muy influidas por cómo se las concibe. Desde el modelo clínico-rehabilitador, el otro es un ser sin capacidades; es sujeto de diagnóstico y tratamiento desde una cultura centrada en la enfermedad y los déficits dispuesta a reparar en lo posible. Y si el déficit es la discapacidad intelectual o el trastorno mental, lo mejor es decidir por ellos mitigando síntomas y reduciendo riesgos. Por el contrario, desde un modelo hermenéutico social se intenta superar esa visión, que reduce a la persona a lo que no es, e intenta corregir el canon social centrado en el capacitismo y el raciocentrismo. Según este modelo lo que debe cambiar es la sociedad que margina y estigmatiza a quien no encaja en el modelo que fija por norma lo frecuente, eficiente y útil.

En uno y otro modelo hay reduccionismo y simplificación: ni todo es biológico ni todo es construido. Sin menoscabar las aportaciones de ambos, porque llevan parte de verdad, el modelo centrado en los derechos, que es el que impregna la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reivindica centrarse en las personas, sin sumarles otras discapacidades que les impone la sociedad y su visión de cómo vivir la diferencia (Canimas, 2015). Lo que importa es cómo esa persona, con las condiciones que su discapacidad –que no se niega– le impone, puede llevar a cabo su vida en situación de igualdad respecto al resto de personas. La propuesta de dar apoyos frente a la incapacitación anterior privativa de agencia no exige unos derechos específicos del colectivo, ni siquiera unas capacidades

diferentes sobre lo que han de ser capaces de ser y hacer (Nussbaum, 2012). Sin duda que la discapacidad puede suponer distintos funcionamientos, pero se trata de tratarlos como personas iguales. Y ello empieza por reconocerles los mismos derechos, para lo cual hay que hacer bien los deberes.

Y entre esos deberes para dar apoyos allá donde la discapacidad se lo impide, es fundamental repensar la vida de esas personas y su voluntad: la vida es deseo. Y debemos atender las dos nociones de deseo. Según la noción platónica, el deseo es carencia: deseamos lo que no tenemos. Según la de Spinoza, el deseo es potencia: deseamos porque podemos. Ambas nociones ayudan a pensar la manera de decidir por el otro (Comte-Sponville, 2018). Se tiene que pensar en cómo satisfacer el deseo de la persona, dado que ella sola no puede; pensar en cómo hacer que con su apoyo pueda. Y en ese atender cuál sería la voluntad del otro es importante ser consciente de los riesgos.

Uno de ellos es la expropiación de su vida, y lo que es lo mismo, de su deseo. A veces los que deciden por otros piensan en clave de seguridad y de salud; o en que sea lo mejor para que quien decide por otro esté tranquilo. Así, por ejemplo, para que el que decide por otro esté tranquilo, se decide que lo mejor es que la persona con discapacidad esté en un entorno lo más seguro posible, o lo más saludable posible, dando por supuesto que la seguridad y la salud son los valores fundamentales. Es primordial no dar por supuesto que basta con la buena voluntad de querer el bien del otro. Porque el bien se dice de muchas maneras (Aristóteles, 1999) y aquí hablamos del bien del otro, que debe ser el principal, y no la inversa. No debe haber conflicto de intereses sobre qué se está priorizando: si la tranquilidad de quien decide o la calidad de vida de la persona necesitada de apoyos.

Dada la relación de confianza y de dependencia en que la persona con discapacidad se encuentra respecto de la que decide por ella, se puede ejercer una influencia indebida y usar mecanismos de persuasión o seducción para que, al final, en la participación que se intenta promover para que el otro nos dé pistas sobre la mejor decisión, esta coincida con la ya *a priori* tomada unilateralmente. No podemos olvidar que la persona por la que tomamos decisiones, precisamente por su grado de dependencia, hace preferencias adaptativas (Nussbaum, 2012) y, por no disgustar a quien por ella decide, acaba acatando

la voluntad de aquella. Las relaciones humanas no son fáciles, y menos cuando una de ellas depende de la otra para llevar a cabo su vida por mor de su discapacidad. El deber de pensar en el otro es más que ponerse en su lugar, se trata de entrar en una interacción para que nos dé pistas sobre qué sería lo mejor. Y la mejor decisión suele ser la que permite seguir tomando decisiones, corrigiendo si cabe los errores que se cometieron, esquivando las decisiones que son en exceso arriesgadas. Debería evitarse el decir sin más «es lo mejor para ti», sin abrirse a la interpelación o a la reconsideración a la vista de cómo lo va viviendo aquella persona. Más bien cabría explicarle que en cualquier momento se puede negar y protestar a su manera si aquello no le va bien. Esto no significa ni negar la discapacidad de uno ni la responsabilidad del que está dando apoyo a la toma de decisiones.

El primer deber en toda relación radica en no dañarse a sí mismo ni a otros. Cuando se decide por el otro se trata de que no se dañe a sí mismo, por falta de criterio debido a su discapacidad en la toma de decisiones, ni que dañe a otros. Pero ese dañar debe siempre estar sopesado desde la ponderación con el principio de beneficencia y justicia. Se trata de que a lo mejor sí le daña, e incluso sea una equivocación, pero forma parte de la vida y de su aprendizaje también el equivocarse. En cuanto a la pregunta ética que tiene que ver con el nivel de riesgo que estamos dispuestos a asumir en el caso de decidir por otro, no hay que expropiar a este del grado de participación que pueda a la hora de tomar decisiones sobre su vida.

Por eso se ha criticado incluso el verbo «acompañar». A algunos todavía les suena como una rémora de paternalismo, de no querer dejarles solos yendo un poco por libre. Independientemente de la cuestión semántica y sus connotaciones, de lo que se trata es de que sean decisiones lo más apropiadas posibles para la persona con discapacidad; donde «apropiadas» alude tanto a que se las pueda hacer suyas como a que se adecúen a su voluntad. Es igualmente importante constatar si hoy no puede decidir y ni siquiera se le ha apoderado para que otro día sí pueda hacerlo. Para ellos acompañar es estar siempre ahí, impidiendo cualquier intimidación, en una presencia total. Contrariamente, dar apoyos pretende ser un cauteloso estar atento solo a la necesidad, esporádicamente, no todo el tiempo, y prescindir llegado el caso de que no se vea la necesidad.

Criterios para evaluar la decisión por el otro

A la hora de valorar la decisión tomada, se puede pasar un cierto control de calidad ético para ver si se están gestionando bien los riesgos de expropiación, de conflicto de intereses donde no se pone en el centro y en primer lugar a la persona por la que decidimos. Los criterios, cual pautas que nos pueden orientar sobre la corrección ética de las decisiones que tomamos, explicitan aspectos cruciales a tener en cuenta. Cuantos más criterios se puedan defender, mejor argumentada estará la decisión:

1. **Mayor beneficio.** Cuando una persona no es competente y otras deben decidir por ella este criterio nos recuerda el deber de centrarse en su interés y pensar en su mejor beneficio desde sus deseos, aquello que le da «razones» para vivir. En contraposición, una mala decisión es aquella que prioriza los intereses de quien decide. La pregunta a responder sería: ¿quién es el que sale más beneficiado?
2. **Vulnerabilidad.** Nos recuerda el motivo por el que estamos decidiendo por el otro; su discapacidad es la que nos exige atención y dar prioridad a sus intereses frente a los propios. Esa es la norma que subyace al principio hipocrático de no dañar y al principio jurídico del interés superior del menor. Este último es una deferencia a la vulnerabilidad de la edad y a la época de crianza como fundamental para un desarrollo personal saludable. A pesar de que las edades mentales de algunas personas discapacitadas sean propias de la infancia o la adolescencia a veces es esa mirada infantilizante la que la condena a permanecer en ellas.^a El criterio de la vulnerabilidad nos aconseja que, en caso de duda sobre cuál sería el mejor curso de acciones a emprender, es prudente decantarse por el que va a favor del más vulnerable. También nos ayuda aquí el principio de fraternidad en versión de Rawls (1999): quienes mejoren su situación no pueden hacerlo a costa del daño a los más desfavorecidos. La pregunta a hacerse en este caso sería: ¿a quién perjudica más la decisión?

^a Me cuentan que al preguntar una maestra a un niño con síndrome de Down qué quería ser de mayor, su brillante respuesta fue: «mayor».

3. **Universalizabilidad.** Se trata de pensar y querer la posibilidad de que el universo de las personas haga lo que uno ha decidido. La pregunta ahora sería: ¿y si todo el mundo hiciera lo mismo? La universalizabilidad se puede interpretar, en clave kantiana, como coherencia (por ejemplo, si todo el mundo mintiera no existiría la comunicación, por tanto, tampoco la mentira, pues esta parasita de la veracidad contra la que se agrede); o en clave consecuencialista (al mentir se pierde credibilidad y con ella se empobrece la relación).
4. **Publicidad.** Obedece al deber de transparencia y de rendimiento público de cuentas en tanto que quien decide por el otro debe poder explicar cómo y por qué lo está haciendo bien. La pregunta sería: ¿y si se supiera que he procedido así? Se apela a la credibilidad de quien decide y al deber de rendir cuentas de que su cuidado no oculta ni tergiversa las razones de su proceder.
5. **Reversibilidad.** Se basa en el deber de atender a las circunstancias en las que se está. La pregunta ahora sería: ¿y si me lo hicieran a mí estando yo en esas circunstancias? Es un criterio más exigente que la mera reciprocidad, pues es parte de una igualdad o simetría de las partes que no siempre se da, y menos en el caso que nos ocupa: aunque quisiera, la persona con discapacidad no podría asumir esa responsabilidad. Si se está decidiendo por el otro es porque él no puede. Se trata ahora de esforzarse por vislumbrar su interés, promover su participación y, cuando nada de esto es posible, esforzarse por imaginar cómo se vivirá la decisión estando donde el otro está.
6. **Sostenibilidad.** Alude al deber de atender el sostenimiento y continuidad de la actuación. Se trata de procurar a las personas los menores «vaivenes» porque se han sopesado las cargas que las decisiones conllevan, cargas económicas o en forma de tareas. Hay que considerar si se dañará más al tener que suspender la intervención o desdecirse por falta de presupuesto. La pregunta ahora sería: ¿es viable mantener esta decisión? ¿Por cuánto tiempo? En el caso de fundaciones tutelares cabe plantearse cómo proceder si vinieran más casos a los que aplicar el mismo curso de acciones. Se debe evitar una falta de equidad y arbitrariedad.

7. **Trascendentalidad.** En este caso tenemos propiamente un dilema y la manera de decantarse por priorizar uno u otro dependerá de la circunstancia. Por ejemplo, no es lo mismo que un niño de seis años con discapacidad no quiera someterse a un tratamiento contra el cáncer, que cuarenta años más tarde se niegue a una nueva intervención contra la misma enfermedad. En el primer caso, la vida es trascendental, es la condición de posibilidad para desarrollar su autonomía. En el segundo, esa misma persona ya sabe de qué hablamos, tiene la experiencia y puede preferir la autonomía (a pesar de su discapacidad tiene competencia para esa decisión, al comprender la situación y la información sobre pronósticos, diagnósticos y tratamientos) y decidir rechazar el tratamiento, aunque con ello su vida se acorte. La pregunta a hacerse es: ¿qué derecho es más importante porque es la condición de posibilidad del otro?
8. **Revocabilidad.** Precisamente por la complejidad que conlleva el decidir en general y más decidir por el otro, este criterio propone postergar, en la medida de lo posible, las opciones irrevocables, las que no tienen vuelta atrás, y optar por cursos de acción intermedios, más prudentes, que esquivan los extremos más radicales. Como el riesgo de error siempre existe, y como se puede cambiar de opinión, la prudencia recomienda ganar tiempo, no ser temerarios ni precipitarse antes de haber agotado acciones más cautelosas. Las preguntas a hacerse ahora serían: ¿hay opciones menos drásticas? ¿las hemos agotado?

Con ánimo recopilatorio, queremos subrayar que el acto de decidir es de los más humanos, pues alude a las condiciones de vulnerabilidad, de contingencia e incerteza que acompañan a las decisiones. Cuando se trata de decidir por otros la responsabilidad es aún mayor; pues el error de suplantarlos, de protegerles en exceso o en defecto son enormes. Hacerlo bien exige poner a esa persona en el centro. «Nada por nosotros sin nosotros» es el resumen de una lucha por el reconocimiento que culmina con la proclamación de los derechos de las personas con discapacidad. «Todo por ellas y con ellas en la medida de lo posible» es la máxima que debe tener presente quien decide por otro, esto es, que se haga su voluntad.

Cuando se trata de dar apoyos y decidir por otro hay que proponerse «acompañar» de la mejor manera posible para que la decisión pudiera ser la suya. Y en esa decisión hay que asumir riesgos. Ni se trata de sobrevivir meramente ni de dar seguridad o salud a toda costa. La vida buena es una vida dedicada a la búsqueda de la vida buena (MacIntyre, 1987). Las personas con diversidad funcional necesitadas de apoyos han de poder vivir también «a su manera». Se trata de que la persona con apoyos sepa y sienta que quien decide por ella, cuenta con ella, la tiene en cuenta y le rinde cuentas de por qué esas decisiones son las que mejor satisfacen su interés. No se trata de que, como antaño, la discapacidad y su protección queden en el ámbito del hogar: lo personal es político. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos, y, en consecuencia, los mismos criterios deben avalar las decisiones que por ellas se toman.

En último término, el respeto exige la mirada atenta a esa persona particular que hoy es así; se trata de, atendiendo a su dependencia, promover y hacer valer su grado de competencia y autonomía. La ética, al fin y al cabo, habla del *ethos*, de lo que una persona es, lo que se concreta en su manera de estar, de ser, de relacionarse. Después de la larga lucha por el reconocimiento que han llevado a cabo las personas con discapacidad para que se hagan valer sus derechos, hay que poner empeño y cuidado en que la justicia promueva también oportunidades para, a su manera, ser felices.

Bibliografía

- Aristóteles. Ética a Nicómaco. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1999.
- Canimas Brugué J. ¿Discapacidad o diversidad funcional? SC [Internet]. 1 de abril de 2015 [citado 24 de mayo de 2022]; 46(2): 79-97. Disponible en: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20154627997>.
- Comte-Sponville A. La felicidad desesperadamente. Barcelona: Paidós; 2018.
- MacIntyre A. Tras la virtud. Barcelona: Crítica; 1987.

Nussbaum M. Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión, Barcelona: Paidós; 2012.

Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>.

Rawls J. Teoría de la justicia. Madrid: Fondo de Cultura Económica; 1999.

Sartre JP. El existencialismo es un humanismo. Barcelona: Edhasa; 2012.

Competencia para decidir y soportes para decidir: conceptos y límites

Bernabé Robles

Servicio de Neurología y Comité de Ética Asistencial, Hospital General de Sant Boi

El nuevo paradigma que se abre en la atención a las personas con discapacidad, y en el respeto de sus derechos, tras las adaptaciones legislativas de los Estados que han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,¹ ha llevado a interpretaciones² que defienden la futilidad, cuando no la inmoralidad, de evaluar la competencia para decidir de estas personas. Esto pone a prueba la definición de este concepto y, por supuesto, obliga a revisar las interpretaciones e instrumentalizaciones realizadas en su nombre hasta la fecha, que no han sido siempre afortunadas ni respetuosas con la dignidad de estas personas. La pregunta sería: ¿debemos evaluar, o más bien valorar, la competencia de las personas?

Una perspectiva personal: Ulises, autonomía, voluntad y competencia

No sufro, por el momento, ninguna «etiqueta» que ponga en duda mi capacidad para decidir sobre mí. Pero reclamo, si es que puedo, mi «derecho» a ser cuidado. No puedo garantizar que, en el futuro, siempre y en todo momento, esté en las mejores condiciones para expresar y defender mi proyecto vital, es decir, que conserve mi habilidad práctica para decidir sobre mí. Las expresiones de voluntad y la autonomía personal no siempre van sintonizadas. Ulises pidió que le ataran al mástil, porque preveía que sus inclinaciones al pasar delante de las sirenas no coincidirían con su voluntad autónoma, y remarcó que pedía ser contenido sin tener en cuenta sus verbalizaciones y/o agitaciones en ese momento de ofuscación.

Por tanto, si situaciones como esa se dieran en mi caso, solicitaría del resto de personas que evaluaran mi competencia, solo si es imprescindible y sin abusar de las conclusiones. Este es el prisma desde donde planteo abordar el tema. Propongo evaluar la competencia como parte del cuidado, no solo de las personas etiquetadas como portadoras de una discapacidad o de un trastorno mental, sino como parte del cuidado de todos, respetando por tanto la igualdad de derechos. De hecho, autonomía, voluntad y competencia no son sinónimos. Podríamos decir que las decisiones autónomas se cimentan en tres pilares fundamentales:

- Voluntad: se debe querer decidir y poder decidir en libertad, en ausencia de influencia indebida.
- Información: la persona debe conocer los hechos y circunstancias necesarias para decidir. Dicha información le debe llegar de forma adecuada y comprensible.
- Competencia (capacidad de obrar de hecho): es el conjunto de aptitudes y habilidades mentales que permiten a la persona manejar información, interpretarla y utilizarla para sus propias decisiones autónomas.

¿De dónde venimos?

Venimos de un lugar muy oscuro en lo que se refiere al respeto a las opiniones, deseos, preferencias y decisiones del otro, especialmente cuando pesa sobre él la etiqueta de «discapacidad». De hecho, en temas sanitarios, y durante siglos (por no decir milenios), no nos preocupaba la competencia de ninguna de las personas atendidas. Por definición, eran *infirmus* y decidíamos por ellos. Para Hipócrates el principio ético por excelencia era la no maleficencia (*primum non nocere*), pero este *nocere* se definía desde la perspectiva del médico, sin tener en cuenta los criterios y valores de la persona atendida. Era un escenario de paternalismo duro.

A partir del siglo XVIII, con el reconocimiento de los derechos individuales, este paternalismo se fue dulcificando muy lentamente, y comenzamos a asumir que cuando menos algunos de los «enfermos» podían participar en las decisiones que les afectasen. En este escenario, la competencia de las personas

y la información que se les hacía llegar comenzaban a ser considerados elementos clave de la relación clínica. Sin embargo, en no pocos casos, la evaluación de la competencia se malinterpretó en la relación de ayuda. Se ha venido utilizando en muchos casos como un criterio para decidir quién podía decidir y quién no, sustituyendo las decisiones de aquel o aquella que no fuesen suficientemente competentes para hacerlo.

No es esta nuestra propuesta. Creo que hemos pervertido el valor de la competencia. Debemos valorar la competencia más que evaluarla. Es decir, la evaluación debe ser un instrumento para reconocer la capacidad para decidir remanente, y también para diseñar los apoyos que precise cada persona para hacerlo. Deberíamos conocer, cuando proceda, qué falta en cada caso para poder decidir de forma autónoma, con la intención de proveerlo, compensarlo, entenderlo y acompañarlo. Pero, como hemos anticipado ya, demasiado a menudo hemos buscado en la evaluación de la competencia del otro nuestros propios fines: ganar tiempo, seguridad jurídica, desplazar responsabilidades, rehuir incertidumbres o, simplemente, no asumir «riesgos». Como consecuencia, no pocas veces hemos «instrumentalizado» este concepto como excusa para limitar, restringir, atar, o imponer ante autonomías que no considerábamos completas o «iguales». El foco, por tanto, ha estado en el profesional o en el sistema, no en la persona atendida, y así hemos generado rebeldía y desconfianza. Era urgente un viraje hacia la persona. Y este es el espíritu, y el mérito, de la Convención de Nueva York.¹ Ahora bien, es relevante pilotar el nuevo paradigma propuesto desde la perspectiva del cuidado respetuoso, sin que el respeto se convierta, desde interpretaciones extremas, en una excusa para el abandono.

De hecho, la historia del respeto a la autonomía de las personas aparentemente «diferentes» ha sido la historia de las llamadas neurociencias. Hemos aprendido que las personas con enfermedades motoras degenerativas pueden investigar el universo, que las personas con parálisis cerebral infantil pueden ser catedráticos de universidad, que las personas con epilepsia o parkinsonismo no están «endemoniadas». Y poco a poco vamos aprendiendo a respetar las decisiones de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, esquizofrenia o discapacidad intelectual. Una persona acondroplásica ha pasado de cumplir funciones de bufón en la corte de Felipe IV a

protagonizar la trama de una serie de televisión de gran éxito. La evaluación honesta de la competencia ha puesto su granito de arena en este camino.

La complejidad radica en que la palabra «competencia» se puede utilizar no solo en el marco de la toma de decisiones. Existen otras muchas «competencias» que importan en las relaciones de cuidado, aparte de la competencia para decidir: competencia para cuidar, competencia para el autocuidado, competencia para comunicar y para apoyar decisiones, etc. Por ejemplo, suele generar una elevada tensión ética la coincidencia de competencia para decidir y el deterioro de la competencia para el autocuidado. En estas situaciones cuesta situarse en el punto justo del espectro entre respeto y protección.

Appelbaum y Roth definieron los requisitos para considerar competente para decidir sobre sí misma a una persona:³

- Ausencia de presiones externas.
- Recibir y comprender información adecuada.
- Entender las consecuencias de los diferentes cursos de acción.
- Poder expresar sus decisiones y poder explicar sus razones.
- Apreciar su situación clínica y contextual individual.

Debemos reparar en que no es requisito, para considerar competente a alguien, estar de acuerdo con el médico, o con la familia. La evaluación de la competencia debe huir de la imposición de valores. Siguiendo a Diego Gracia *et al.*, el error clásico ha sido considerar inmaduro o incompetente a todo aquel que no comparte nuestro sistema de valores.⁴ Además, debemos partir siempre de una presunción de competencia. Lo que se debe demostrar es la limitación de competencia, y siempre referida a una decisión específica, en un contexto concreto, siendo el grado de competencia exigible proporcional a la complejidad de la decisión. No es una variable categórica, sino dimensional, y, además, fluctuante. Podríamos decir que no «somos competentes» sino que «estamos competentes» para una determinada decisión y/o tarea.

Por otro lado, las herramientas pretendidamente «objetivas» de evaluación son, por el momento, orientativas y subóptimas. Demasiado a menudo, se ha reducido el problema de la capacidad de obrar de hecho (la competencia) a cuantificarla, obteniendo puntuaciones. Las escalas de evaluación han sido

motivo de múltiples estudios, investigaciones y validaciones. Una de las más aceptadas es la escala MacArthur Competence Assessment Tool (MCCAT), que ha sido validada en castellano.^{5,6} Pero por el momento no tenemos el instrumento ideal, ni probablemente nunca lo tengamos, por todo lo antes reseñado.

¿Hacia dónde queremos ir?

El artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU exhorta a los profesionales de la salud a proveer cuidados de la misma calidad a las personas con discapacidad que al resto de personas. Esta igualdad incluye, por supuesto, los procesos de consentimiento informado y, en general, el respeto a los derechos humanos. Así pues, queremos conjugar respeto y no abandono, respeto y cuidados. Este está resultando ser el verdadero reto para las «personas de apoyo» en el nuevo paradigma jurídico: acompañar y apoyar decisiones autónomas evitando la imposición de valores u opiniones. En este marco legal, la capacidad jurídica es universal e inalienable para toda persona, mientras que la capacidad de obrar queda como «apoyable» si es preciso, pero nunca modificable en adultos.⁷

En este contexto, ¿qué debería buscar el profesional evaluando la competencia? Pues, como debería haber sido siempre, el profesional debe buscar la genuina voluntad de la persona, es decir, su «proyecto vital». El objetivo debe ser siempre ayudar a decidir, nunca suplantar. Se trata pues de detectar los apoyos necesarios, si ese fuese el caso. De hecho, ¿cómo ofrecer apoyos si desconocemos qué aspectos hay que apoyar?

¿Hacia dónde vamos?

Podríamos decir que la nueva legislación prácticamente «proscribe» las decisiones por representación, o más rigurosamente, las convierte en una excepción, en un último recurso. Solo en casos muy excepcionales, agotados todos los esfuerzos para determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas, pero siempre con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en

caso de no requerir representación. Sin embargo, desde la experiencia clínica, cabe considerar que estos casos no serán tan excepcionales. El gran reto para este sistema de apoyos es la situación de deterioro mental grave, sea este adquirido y fruto de alteraciones de desarrollo. Así pues, existen ocasiones en que el apoyo debe ser tan intenso que, aunque queramos seguir llamándolo «apoyo», costará mucho diferenciarlo de la representación.

Entonces, ¿ya no cabe evaluar la competencia? La Observación General núm. 1² de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su párrafo 15, propone eliminar la valoración de la competencia, por subjetiva y discriminatoria. No obstante, a nuestro juicio, esta prescripción casa poco o nada con la defensa del principio del consentimiento informado del artículo 25 antes citado. Consentimiento implica disponer de toda la información, tener competencia para comprenderla y apreciarla, y poder tomar una decisión libremente. Por tanto, la valoración de la competencia no tiene por qué ser discriminatoria, dado que debería operar para todas las personas atendidas, independientemente de sus diagnósticos y de que exista o no una etiqueta de discapacidad.

El nuevo contexto de la relación clínica busca reconocer y flanquear las barreras que dificultan que cualquier persona pueda participar en las decisiones que le afectan; deberían ser premisas básicas de toda relación clínica. Y no nos referimos solo a las barreras físicas (disposición y diseño de espacios y/u objetos). Existen también barreras en las actitudes (prejuicios, discriminaciones, expectativas, lástima, presunciones de incompetencia, desinterés por «su bien») y en la comunicación (códigos y canales de recepción).

No pocas veces, ya sería un éxito que reparásemos en que la persona con discapacidad tenga acceso y disponibilidad a las medidas de apoyo que ya haya articulado con anterioridad. Además, deberíamos repensar los procesos de consentimiento y/o asentimiento, evitando al máximo la imposición de valores o la influencia indebida, y adaptando la comunicación para facilitar la comprensión y generar un entorno de libertad de decisión. Pero rápidamente deberíamos reparar en que todo esto se aplica también para cualquier persona. Todos necesitamos ser «apoyados», de diferentes maneras, en nuestras decisiones sanitarias.

Apoyar las decisiones implica hacer del consentimiento, más que nunca, un proceso comunicativo.⁸ En dicho proceso hay que tener en cuenta, entre otras cosas:

- Tiempo y velocidad suficiente, evitando prisas.
- Claridad expositiva. Aportar los conceptos e ideas claves uno por uno. Evitar frases en pasiva, jergas y tecnicismos.
- Adaptar el lenguaje, el canal y el código, utilizando no solo palabras, sino explorando otros soportes y vías alternativas (vídeos, ejemplos prácticos, viñetas, audios, pictogramas, diagramas de flujo, gamificación, etc.). En este sentido, se han realizado esfuerzos para fomentar la participación en las decisiones de diferentes colectivos tradicionalmente excluidos de las mismas. Los documentos del Nuffield Council on Bioethics sobre el consentimiento informado de menores en investigación⁹ son un ejemplo en este sentido. Son loables también las aportaciones del del Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa:¹⁰ pictogramas, vídeos, fotografías, juegos, calendarios, etc.
- Estimular las preguntas de la persona y verificar su comprensión.
- Utilizar intérpretes o mediadores interculturales si es necesario.
- Evitar prejuicios sobre la capacidad de decidir y sobre el «bien» de las personas.
- Contar con el entorno para reforzar los vínculos comunicativos.
- Escuchar y poner a la persona atendida en el centro del eje comunicativo.

Se atribuye a Einstein esta ilustrativa frase: «Entiendes realmente una teoría física cuando eres capaz de explicársela a tu abuela». Por tanto, todas estas recomendaciones se aplican a cualquier persona, no solo para las personas con discapacidad. Esta interpretación más dimensional «normaliza» el modelo de toma de decisiones compartidas o «acompañadas», precisen estas mayor o menor intensidad de apoyos.¹¹ En este marco, deberíamos visualizar la relación clínica como un encuentro de dos expertos: un experto en hechos, el profesional, y un experto en valores, la persona atendida (en sus valores, el mayor experto posible). De esta manera se mezclan hechos y valores con naturalidad para llegar a la mejor decisión, mediante una deliberación en un entorno de confianza.

No podemos obviar que, en ocasiones las personas no son capaces, por las limitaciones que presentan, no todas compensables con apoyo, de participar de forma completa en un proceso formal de consentimiento, pero la inmensa mayoría de ellas sí que pueden asentir o disentir. Obtener dicho asentimiento o disentiimiento no es solo un trámite. Es una manifestación de respeto a una autonomía limitada o en desarrollo, pero valiosa, y que puede resultar suficiente para decisiones sencillas. Pero también, en aquellas más complejas, puede permitir aportar preferencias, rechazos y valores al proceso de toma de decisiones. Cualquier signo de disentiimiento se debe tomar muy en serio, porque ir contra él implicaría contravenir la voluntad expresada y, como consecuencia, sufrimiento psicológico y/o moral.

¿Y cómo está yendo?

Hay mucho por hacer. En diferentes países ya se ha desarrollado el modelo de apoyo a las decisiones, priorizándose que las personas de apoyo sean propuestas y reconocidas como de confianza por la persona atendida, siempre que esto sea posible. Sin embargo, no está resultando fácil su papel.

El equilibrio entre derechos, riesgos asumibles, sostenibilidad y confidencialidad suele ser difícil de conseguir. Los sistemas de apoyo a las decisiones no han logrado por el momento preservar la autonomía de las personas al cien por cien. Los retos pendientes serían, entre otros:¹²

- Evitar una influencia indebida, manteniendo cierta neutralidad y generosidad de valores. Por lo general, cuando la persona de apoyo no tiene vínculo familiar, esto se reconoce como un problema. Pero, cuando quien apoya es un familiar, muchas veces ni la imposición de valores ni la influencia indebida son visualizados como un problema, agravando la situación. Corremos el riesgo de pasar del paternalismo profesional al paternalismo sociofamiliar.
- Resulta difícil gestionar, digerir o, simplemente, tolerar los riesgos percibidos al fomentar la autonomía.
- No es fácil innovar en procesos comunicativos que introduzcan elementos alternativos, versátiles, adaptativos e integradores.

Además, como ya hemos señalado, las situaciones de gran afectación de funciones superiores (demencia o discapacidad intelectual severas) suponen una limitación relevante para el paradigma de apoyo, y hacen casi imposible no recurrir a un esquema de decisiones por representación. En definitiva, el reto continuo es mantener una «respetuosa neutralidad» garantizando el cuidado, pero sin imponer valores.

Conclusiones: competencia y cuidado

Evaluar la competencia de las personas que atendemos nunca debe ser un instrumento de control, sino una herramienta para proteger sus derechos, intereses, valores y preferencias. Debe ser un instrumento para cuidar sin invadir, para cuidar sin conquistar.

En otras palabras, debemos hacer aquello que haríamos con cualquiera, desde la igualdad de trato y derechos, que es lo que pide la Convención de Nueva York. Deberíamos ser generadores más que evaluadores de competencia. El reto es detectar necesidades, ayudar y cuidar desde la simetría moral y el respeto. Suele ser más «fácil» abandonarse a la lástima o al puro paternalismo, para evitar la incertidumbre.

En el fondo, la valoración de la competencia de las personas es una cuestión de respeto y de cuidado. Su evaluación debe representar, si acaso, un bastón, nunca una losa. La ética del cuidado puede ayudar en esta tarea, porque la sociedad, o será cuidado, o no será.

Notas

1. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1977-15727.
2. <http://www.convenciondiscapacidad.es/observaciones/>.
3. Appelbaum PS, Roth LH. Competency to Consent to Research: a Psychiatric Overview. Arch. Gen. Psychiatry. 1982; 39: 951-958.
4. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud.

- Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(5): 179-190.
5. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv*. 1997 Nov; 48(11): 1415-9. doi: 10.1176/ps.48.11.1415. PMID: 9355168.
6. Hernando Robles P, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Rev Cal Asist*. 2012; 27(2): 85-91.
7. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Núm. 132. Jueves 3 de junio de 2021. Sec. I: 67.810. Disponible en: <https://www.boe.es>.
8. Taua C, Neville C, Hepworth J. Research participation by people with intellectual disability and mental health issues: An examination of the processes of consent. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2014; 23: 513-524.
9. <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/children-and-clinical-research>.
10. <https://arasaac.org/>.
11. Blumenthal-Barby J, Ubel PA. Supported decision making: A concept at the margins or center of autonomy. *The American Journal of Bioethics*. 2021; 21(11): 43-44. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1981033>.
12. Wright MS. Implementing Ethical and Legal Supported Decision Making: Some Unresolved Issues. *The American Journal of Bioethics*. 2021; 21(11): 40-42.

**La convención de Nueva
York y los cambios
legislativos en nuestro
entorno**

Discapacidad y capacidad jurídica: el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su implementación

Alberto Vásquez

Asesor senior del Center for Inclusive Policy (CIP)

Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la CDPD) representa un «cambio radical» en la manera como se ha venido abordando históricamente tanto la discapacidad como la capacidad jurídica.

En primer lugar, la CDPD supone un cambio del modelo médico a un modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos, cuyo énfasis está en las barreras sociales que limitan la participación de la persona, antes que en las limitaciones de la propia persona. En segundo lugar, la CDPD nos propone un salto de una mirada liberal de la autonomía, centrada en el individuo y las relaciones de poder, a una mirada interrelacional que toma en cuenta la mutua interdependencia de los individuos y el rol que ello tiene en el ejercicio de derechos.¹ En tercer lugar, la CDPD nos plantea un modelo de «igualdad inclusiva» que apunta a la eliminación de los estereotipos y las estructuras sociales que afectan a las personas con discapacidad en toda su diversidad.² Finalmente, sobre la base de lo anterior, la CDPD propugna un cambio en la manera como se abordaba la capacidad jurídica de las personas, alejándose de la evaluación de la «capacidad» y la limitación en el ejercicio de derechos, y avanzando hacia la afirmación de una capacidad jurídica universal basada en el conocimiento y reconocimiento de la voluntad de las personas.

En los siguientes párrafos exploraremos de qué manera la CDPD entiende y afronta la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el impacto que ello tiene en el ámbito normativo y de las políticas públicas.

Un legado de discriminación

La capacidad jurídica es la capacidad o aptitud para adquirir derechos y contraer obligaciones, y para ejercer personalmente tales derechos y cumplir las obligaciones.³ Es decir, comprende tanto la capacidad de goce como la de ejercicio. De este modo, se trata de un prerequisite para el ejercicio de otros derechos, como el derecho a votar y ser elegido, el acceso a la justicia, la vida independiente o el derecho a la salud.

Históricamente, la capacidad jurídica se ha visto limitada en muchos grupos, como las mujeres, los extranjeros o las personas privadas de libertad, entre otros. Sin embargo, todavía hoy, en casi todos los sistemas jurídicos, se puede negar o limitar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, en particular aquellas con discapacidad intelectual o psicosocial. Como Dhanda ha notado, se han articulado distintas «justificaciones» para ello: en razón de su estatus o condición; en razón de los resultados de sus decisiones; en razón de sus «capacidades mentales»; o a través de una combinación de motivos.⁴

La negación o limitación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad se puede dar de distintas formas. Por ley, a través de códigos civiles y leyes que restringen el ejercicio de derechos. De igual modo, mediante un proceso judicial de incapacitación o interdicción, parcial o total, a través del cual se limita la capacidad jurídica y se nombra un tercero que asume su representación. Asimismo, a partir de leyes de salud, particularmente leyes de salud mental, en las que se determina que un juez, un médico y/o un familiar pueden decidir por la persona respecto de un tratamiento o internamiento. Finalmente, en los hechos o *de facto*; esto es, cuando los distintos actores (notarios, servicios sociales o de salud, familias, etc.) no respetan la capacidad jurídica de la persona con discapacidad pese a que no existe un mandato legal o judicial, bajo la premisa extendida de que determinadas personas con discapacidad no tienen «capacidad».

Las consecuencias de estas prácticas son significativas, desde menores derechos hasta la muerte civil. Además, los sistemas de sustitución como las tutelas empujan a las personas con discapacidad a la pérdida de autonomía y la dependencia, y dan lugar a múltiples formas de abusos y conflictos de interés. De hecho, la negación o limitación de la capacidad jurídica suele ser la puerta de entrada a la institucionalización, la esterilización y la imposición de medidas coercitivas en los sistemas de salud mental, como internamientos y medicación forzados.

El artículo 12 de la CDPD

La CDPD es el primer tratado de derechos humanos en materia de discapacidad adoptado por las Naciones Unidas. Adoptada en el 2006 y en vigencia desde el 2008, ha sido ratificada por 184 Estados partes, incluyendo la Unión Europea. La CDPD propone un modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos, tributario del modelo social de la discapacidad. En esa línea, reconoce a todas las personas con discapacidad como sujetos de derechos y prohíbe toda forma de discriminación contra ellas en el ejercicio de todos sus derechos. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante el Comité CDPD), que hace seguimiento al tratado, ha precisado que la CDPD no crea nuevos derechos, sino que explicita las obligaciones de los Estados respecto de los derechos ya existentes en el contexto de la discapacidad.⁵

El artículo 12 de la CDPD, sobre igual reconocimiento como persona ante la ley, es central al objeto y los principios del tratado. En primer lugar, reafirma que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica. En segundo lugar, de manera revolucionaria, propone el igual reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida, incluyendo el ámbito patrimonial. Esto implica abolir todos los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones. En tercer lugar, el artículo 12 plantea un paradigma del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, lo cual supone proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de

su capacidad jurídica. Tales apoyos, dependiendo de la persona, pueden ser de distintos tipos e intensidades, e incluir apoyos oficiales y oficiosos. Finalmente, requiere la adopción de salvaguardias adecuadas, efectivas y proporcionales para que se respeten los derechos, voluntades y preferencias de la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, de modo que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida y se eviten abusos.

El Comité CDPD ha desarrollado las obligaciones que se desprenden del artículo 12 de la CDPD en su Observación General núm. 1 adoptada en mayo de 2014.⁶ Asimismo, la ex Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas, ha publicado un estudio temático sobre capacidad jurídica y toma de decisiones con apoyo que también desarrolla tales estándares.⁷ Ambos documentos ponen de manifiesto que el paso de un sistema de sustitución a uno de apoyo es más que un cambio nominal. Así, bajo un modelo de toma de decisiones con apoyo, la capacidad jurídica nunca se elimina o restringe; un tercero no puede nombrar a un apoyo contra la voluntad de la persona interesada; y los apoyos se deben proporcionar en función de la voluntad y las preferencias del individuo. Más aún, el derecho a la capacidad jurídica no depende de la aceptación de ninguna forma de apoyo y las personas tienen el derecho a rechazar cualquier sistema de apoyo.

Se reconoce que existen casos complejos en los que es difícil determinar la voluntad de una persona. Por ejemplo, cuando estamos frente a personas en situación de coma, personas con demencia u otras condiciones degenerativas en estado avanzado, personas con discapacidad intelectual severa o personas con discapacidad psicosocial durante una crisis de salud mental. En tales supuestos, cuando pese a haberse realizado esfuerzos considerables no se puede determinar la voluntad de las personas, se ha propuesto el uso del estándar de la «mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias» como medida de último recurso.⁸ Ello entraña reconstruir la voluntad de la persona y determinar lo que esta habría deseado en la circunstancia específica, teniendo en cuenta su historia de vida, preferencias, valores, actitudes y manifestaciones previas de la persona concernida.

Desde la negociación misma de la CDPD, el artículo 12 encontró resistencias. El concepto de capacidad jurídica fue uno de los temas que generó debates más intensos y, hacia el final de la negociación, existió una propuesta para incorporar un pie de página clarificando que en árabe, chino y ruso dicho concepto solo hace referencia a la capacidad para obrar.⁹ Aunque dicha propuesta fue finalmente descartada, varios países han emitido reservas y declaraciones interpretativas buscando limitar la aplicación del artículo 12.¹⁰

De manera similar, algunos expertos y órganos de derechos humanos de los sistemas universal y europeo han puesto en cuestión la aplicabilidad de los estándares desarrollados por el Comité CDPD. Por ejemplo, el Comité de Derechos Humanos y el Subcomité de Prevención contra la Tortura no están de acuerdo con prohibir todas las formas de sustitución de la voluntad, en particular el internamiento involuntario de personas con discapacidad psicosocial.¹¹ Asimismo, el Consejo de Europa se encuentra discutiendo un Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo con el propósito de regular las medidas de tratamiento e ingreso involuntarios en salud mental, que es contrario a la CDPD.¹² Igualmente, en distintos países, académicos del derecho, en especial civilistas, y profesionales de la salud, particularmente psiquiatras y bioéticos, son parte de la primera línea de defensa contra las reformas en materia de capacidad jurídica.

Pese a ello, son cada vez más los países que inician o concluyen procesos de reforma en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Solo en Hispanoamérica, Perú, Colombia, Costa Rica y España han concluido reformas significativas a su legislación con la participación activa de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones. Las distintas reformas incorporan varios mecanismos para el reconocimiento de la toma de decisiones con apoyo, como la planificación anticipada, los acuerdos de apoyo y la determinación judicial de apoyos. Si bien las reformas alcanzadas muestran ya algunos problemas de implementación, como la existencia de sistemas poco preparados, la falta de servicios de apoyo y la necesidad de un cambio cultural en las familias y la comunidad en general, representan a su vez un cambio paradigmático difícil de imaginar hace solo algunos años.

Salud mental: la última frontera

El ámbito donde existe mayor resistencia al cambio es el relacionado con la salud mental. A la par que se avanza en la implementación del artículo 12, cada vez más países están adoptando leyes de salud mental,¹³ las cuales incluyen medidas coercitivas que contradicen el igual reconocimiento de la capacidad jurídica en el ámbito de la salud.

El derecho a la capacidad jurídica, como se ha dicho, se vincula estrechamente con otros derechos humanos, entre ellos el derecho a la libertad y seguridad personal, el derecho a la integridad personal y el derecho a la salud. Al reconocerse la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, se reconoce a su vez su derecho a decidir sobre el propio cuerpo y la salud, que se hace operativo a través del consentimiento libre e informado.

Este reconocimiento en igualdad de condiciones del consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud y, particularmente, de la salud mental, es otro «cambio radical» de la CDPD. A este respecto, el artículo 12 se complementa con los artículos 14, 15, 17 y 25 de la CDPD. El artículo 14 reconoce el derecho a la libertad y seguridad de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás y precisa que la existencia de una discapacidad no puede justificar en ningún caso una privación de la libertad. El artículo 15 señala que ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y, en particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento. El artículo 17 señala que toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás. Finalmente, el artículo 25 reafirma la exigencia de que la atención de la salud de las personas con discapacidad esté basada en un consentimiento libre e informado.

Como ha señalado el Comité CDPD,¹⁴ una lectura sistemática de la CDPD obliga a los Estados a abandonar las prácticas coercitivas que son prevalentes en los sistemas de salud mental, como los internamientos involuntarios, la medicación forzada, la terapia electroconvulsiva involuntaria, el aislamiento y las sujeciones. En la mayoría de los países estas prácticas se justifican en una supuesta incapacidad para consentir, la necesidad de cuidado y el riesgo para sí y para terceros.

Pese a la resistencia de algunos Estados y parte de la academia respecto de la interpretación del Comité CDPD, cada vez más mecanismos y expertos en derechos humanos respaldan la eliminación de la coerción en los sistemas de salud mental, incluyendo la Oficina de la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, el Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria, y la propia Organización Mundial de la Salud (OMS).¹⁵ Asimismo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha hecho suyos los estándares desarrollados por el Comité CDPD en relación con los internamientos y tratamientos involuntarios.¹⁶ La «legitimidad» del uso de medidas coercitivas en los sistemas de salud mental, al menos en el ámbito del derecho internacional de los derechos humanos, está en claro declive.

Una de las contribuciones fundamentales para este cambio de paradigma, además de la CDPD y la incidencia de las personas con discapacidad psicosocial, está en la práctica misma. En las últimas décadas, el desarrollo de servicios alternativos, no coercitivos y basados en la comunidad ha puesto en cuestión la razonabilidad de tales medidas. Ya no se trata solo de cuestionar la adecuación de las medidas coercitivas a los fines que se le atribuyen (proteger y salvar vidas) o la proporcionalidad entre el fin buscado y la afectación de derechos; existen distintos ejemplos de servicios que operan sin recurrir a la coerción y obligan a repensar cómo se estructuran los sistemas de salud mental. En esa línea, la OMS ha publicado recientemente una guía sobre servicios comunitarios de salud mental que proporciona información y recursos para desarrollar o transformar sistemas y servicios de salud mental en línea con la CDPD.¹⁷

Conclusiones

En los quince años que han transcurrido desde la adopción de la CDPD han ocurrido «cambios radicales» en la forma en que se piensa y aborda la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con impacto en distintos ámbitos de su vida, desde el ámbito de lo personal hasta lo patrimonial. A pesar de las dudas y resistencias iniciales, varios países están trabajando para hacer implementar el artículo 12 de la CDPD y están tomando en cuenta los criterios

desarrollados por el Comité CDPD. Lo que hace un quindenio era un sueño, por fin empieza a hacerse realidad.

Sin duda, todavía falta mucho por hacer. Aunque por primera vez contamos con ejemplos de legislaciones que han eliminado la interdicción y otras restricciones a la capacidad jurídica, muchos países todavía son reacios al cambio. Además, donde las reformas se han alcanzado, queda el reto de su implementación y, en particular, del cambio cultural. Finalmente, como hemos señalado, todavía queda mucho por andar en el contexto de los servicios de salud mental, donde existe mayor resistencia.

Y, sin embargo, se mueve.

Notas

1. Quinn G, Arstein-Kerslake A. Restoring the «human» in «human rights»: personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention. En: Gearty C, Douzinas C, editores. *The Cambridge Companion to Human Rights Law*. Londres: Cambridge University Press; 2012, pp. 36-55.
2. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Observación General núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación. CRPD/C/GC/6; 2018.
3. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Observación General núm. 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1, párr. 12; 2014.
4. Dhanda A. Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*. 2007; 34(2): 429-462.
5. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Observación General núm. 2. Artículo 9: Accesibilidad. CRPD/C/GC/2, párr. 14; 2014.
6. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Observación General núm. 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. CRPD/C/GC/1; 2014.

7. Naciones Unidas (Asamblea General). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Catalina Devandas. A/HRC/37/56; 2017.
8. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Observación General núm. 1. Op. cit., párr. 21; 2014.
9. Lucy Series L, Nilsson A. Article 12 CRPD: Equal Recognition before the Law. En: Bantekas I, Stein MA, Anastasiou D, editores. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary. Oxford (UK): Oxford University Press; 2018.
10. Ver: Naciones Unidas, Colección de Tratados. Disponible en: https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4.
11. Comité de Derechos Humanos. Observación General núm. 35 (2014) sobre la libertad y seguridad personales. CCPR/C/GC/35, párr. 19; Naciones Unidas (Enfoque del Subcomité para la Prevención de la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes respecto de los derechos de las personas institucionalizadas y bajo tratamiento médico sin consentimiento informado). CAT/OP/27/2; 2016.
12. Oficina de la Alta Comisionada para los Derechos Humanos. Expertos en derechos de la ONU piden al Consejo de Europa que detenga la legislación sobre medidas coercitivas de salud mental. Nota de prensa. Ginebra; 28 de mayo de 2021.
13. Organización Mundial de la Salud. Mental Health Atlas; 2021.
14. Naciones Unidas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). Directrices relativas al artículo 14 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativo al derecho a la libertad y a la seguridad de las personas con discapacidad. A/72/55; 2015.
15. Naciones Unidas. Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. Catalina Devandas. A/HRC/37/56, 2017; Naciones Unidas. Principios y Directrices Básicos de las Naciones Unidas sobre los Recursos y Procedimientos relacionados con el Derecho de Toda Persona Privada de Libertad a Recurrir ante un Tribunal, párrs. 38 y 103; Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Resolución 2291 (2019); Organización Mundial de la Salud. Guidance and technical packages on community mental health services: Promoting person-centred and rights-based approaches; 2021. Disponibles en: <https://www.who.int/publications/i/item/guidance-and-technical-packages-on-community-mental-health-services>.
16. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Caso Guachalá Chimbo y Otros vs. Ecuador. Sentencia de 26 de marzo de 2021 (Fondo, Reparaciones y Costas), párr. 114-117.
17. Organización Mundial de la Salud. Guidance and technical packages on community mental health services: Promoting person-centred and rights-based approaches. Op. cit.

La legislación española y catalana sobre el ejercicio de la capacidad jurídica: de dónde venimos y hacia dónde vamos

Sílvia Ventura

Jurista. Presidenta del Comitè d'Ètica Assistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental

Tras la aprobación de la Ley 8/21, que supone un cambio de paradigma en la forma de entender la discapacidad en todos los aspectos, más allá de lo estrictamente jurídico, es obligado el preguntarnos de dónde venimos y adónde vamos.

De dónde venimos

Desde que la mujer ya no es depositaria del cuidado de los desvalidos de la familia por haber accedido en las últimas décadas al mercado laboral, se ha producido un cambio en el modelo tradicional de familia, emergiendo el coste afectivo, económico y tradicional de la discapacidad cuando esta aparece en el seno familiar.

Cuando llega la discapacidad a una persona, dentro de una familia surge una gran dificultad para atender al cuidado de la misma. Esta problemática se ha pretendido solucionar (por consejo del médico, del trabajador social...) mediante una demanda de modificación de la capacidad. Esta demanda, tras su curso procesal, finaliza con una sentencia en la cual se encarga con fuerza imperativa a la persona que se designa como tutor (habitualmente el familiar que tenía el problema) que solucione las cuestiones que con la demanda esperaba resolver (normalmente, tener una representación, obtener una plaza residencial, un aumento de la pensión, etc.).

Es decir, que la sentencia, después del transcurso del proceso, un año aproximadamente, declaraba en la gran mayoría de los casos en que existieran

parientes próximos que estos se responsabilizaran de todo lo que la persona discapacitada necesitaba, al nombrárseles tutor o tutora. Curiosamente en casi todos los casos el cargo recaía en la mujer más próxima de la familia. Por tanto, poco o nada se había resuelto para la mejoría de la situación de la persona discapacitada o de la problemática que la misma provocaba en el seno familiar.

La adopción de soluciones está transferida legalmente al ámbito judicial exclusivamente, hasta hoy, cuando debieran estar involucradas otras Administraciones: sanidad, servicios sociales, etc.

Esta grave problemática de la discapacidad, como decíamos, se ha pretendido solucionar con procedimientos de modificación de la capacidad, aunque ello fuera violentando los derechos de las personas discapacitadas, especialmente en aquellos casos de incapacidad total, en los que otra persona –el tutor o tutora– decide todo y para siempre en relación a la persona discapacitada.

En el año 2019, según datos del Consejo General del Poder Judicial, 33.315 personas fueron sometidas a demandas de modificación de la capacidad, por demencias seniles, enfermedad mental o disminución psíquica, en las que recayeron sentencias de incapacidad total en un porcentaje cercano al 85%. Y con total seguridad este porcentaje no incluía a personas inertes, en estado comatoso. No, la gran mayoría son personas que no pueden cuidarse o administrarse solas, pero que tienen clara conciencia de quiénes son, de su historia personal, de a quiénes quieren, de dónde y con quién quieren vivir..., pero a quienes se les impone la voluntad de un tutor. Este proceder se debe a unas arraigadas premisas sociales, jurídicas y políticas que han enquistado la convicción de que, si las personas con discapacidad tienen resueltas sus necesidades básicas en orden a la salud, lugar y economía básicos para vivir, esto es más importante que su libertad, y, en base a ello, esta puede ser matizada o anulada por el bien común, ya sea familiar o social. En realidad, en la casi totalidad de los casos, de existir recursos al alcance de quien los necesita (residencia, piso tutelado, asistencia en el domicilio...) la modificación de la capacidad sería innecesaria.

Este proceder jurídico, parecido al de otros Estados europeos, imperó hasta que en 1997 un grupo de juristas se apercibió de que la Unión Europea no

legislaba a favor de las personas con discapacidad, constituyéndose en Ámsterdam una comisión a favor de los derechos de los llamados «ciudadanos invisibles» que evolucionó hasta proclamarse en Naciones Unidas la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el año 2006, ratificada por el Estado español en el 2008. La ratificación de un tratado internacional comporta, según el artículo 10 de la Constitución, que el contenido del mismo pase a integrarse con rango constitucional, y, por tanto, que la legislación de rango inferior que pudiera hallarse en contradicción deba ser adecuada a la nueva normativa, como ocurría en esta materia. Pese a ello, han sido necesarios trece años para llevar a cabo esta adecuación que en abril del 2008 se anunciaba en un plazo de seis meses. El motivo de esta demora ha sido la oposición de amplios sectores de profesionales vinculados a la discapacidad que se mostraban contrarios a la Convención y en particular a su artículo 12, que consagra la capacidad de obrar de las personas con discapacidad, y también, sin duda, por los siglos de aplicación del principio de beneficencia que nos ha impregnado a todos en mayor o menor medida.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la que se ha denominado también el nuevo Convenio de los Derechos Humanos del siglo XXI, es en realidad, simplemente, aplicar los derechos humanos a las personas con discapacidad. Y esto tan elemental significa un giro total a la anterior legislación, una nueva forma de pensar la discapacidad con reconocimiento de, entre otros, los derechos de:

- Vida independiente, con principios de base comunitaria.
- La no supresión de la capacidad de obrar.
- El abandono del sistema de sustitución de la voluntad por la adopción de nuevas formas de apoyo basadas en un modelo social.
- El establecimiento de un código de buenas prácticas y el impulso de los movimientos de autoayuda, entre otras medidas.

A tal fin, los Estados parte (de acuerdo con el artículo 4 de la Convención) deberán implementar consultas estrechas y una activa colaboración de las personas con discapacidad a través de las organizaciones que les representen. Como decía James Charlton: «Nada sobre nosotros sin nosotros».

Hacia dónde vamos

Tras diversos estudios, proyectos y posicionamientos de distintos sectores y el reconocimiento de la Jurisprudencia de la Convención en sus resoluciones sin que la ley se modificara, finalmente, en el Boletín de las Cortes, el 31 de mayo de 2021, se publica la Ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Es una ley de gran trascendencia y muy esperada, para acabar con las injusticias estructurales de quienes sufren discapacidad. La toma de decisiones asistida y de reconocimiento de preferencias se pone de manifiesto en el artículo 249:

Las medidas de apoyo tendrán por finalidad permitir el pleno desarrollo de su personalidad y desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad.

Quien preste el apoyo deberá actuar atendiendo la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera, para procurar que pueda desarrollar su propio proceso en la toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias. En casos excepcionales las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas teniendo en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad.

La autoridad judicial pondrá las salvaguardas que considere oportunas, para asegurar que el ejercicio de las medidas de apoyo se ajuste a los criterios resultantes de este precepto y, en particular, atienda a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que las requiera.

El punto fundamental para poder ejercitar la capacidad jurídica son las medidas de apoyo descritas en el artículo 250:

Las medidas de apoyo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad son de naturaleza voluntaria, desde la guarda de hecho, curatela, defensor judicial y el asistente.

Función: asistir a las personas con discapacidad en los ámbitos en los que sea preciso, respetando la voluntad, deseos y preferencias de la persona.

Serán las establecidas por la persona con discapacidad, en las que designe quién debe prestarle el apoyo y con qué alcance, con las salvaguardas necesarias para garantizarlas.

La guarda de hecho será una medida informal de apoyo.

La curatela es una medida formal para apoyo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la resolución.

Por lo tanto, si la persona afectada es consciente de su situación y necesidades y puede resolverlas por sí misma, se soluciona la situación con facilidad. El problema surge cuando la persona discapacitada no solicita los apoyos que precisa, o no siente que los precise, o cuando discrepa de los que le han impuesto en el procedimiento voluntario. En este caso se deberá recurrir a la interposición de demanda judicial.

I) Para interponer la demanda será preciso tener legitimidad para ello, estando legitimada la propia persona afectada, el Ministerio Fiscal, el cónyuge, padres, hijos y hermanos. Así como un requisito de procedibilidad: deberá acreditarse la necesidad de apoyo, así como un dictamen pericial de los profesionales especializados de los ámbitos social y sanitario.

El procedimiento está regulado en el artículo 42 bis b)1, que comentamos entre paréntesis:

Previa comparecencia, podrá recabar que la autoridad judicial informe de la entidad pública que tenga encomendada la función de promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad o de una entidad del tercer nivel habilitada. (El problema es que tres meses después de entrar en vigor la ley estos organismos no es que no hayan comenzado sus funciones, sino que ni siquiera se hallan determinados.)

La entidad informará sobre las eventuales medidas de apoyo y las posibilidades de prestarlo. (Lo que nos da idea de la necesidad de la entidad.)

La autoridad judicial se entrevistará con la persona con discapacidad que, a la vista de la situación, le informará de las alternativas existentes para obtener el apoyo que precisa.

Es decir que la entidad, inexistente hasta ahora, tiene la gran misión de ofertar opciones a la autoridad judicial para que esta dé a elegir los servicios a quien los precise, y aquí surge el problema: ¿qué servicios existen para ofertar? Justamente, la escasez de estos y la dificultad de acceder a ellos cuando se precisen es el motivo que ha llevado tradicionalmente a plantear demandas de modificación de la capacidad, ya que la falta de servicios es el gran proble-

ma de la discapacidad. Al respecto, no consta que la presente ley provea de una dotación económica para el aumento de estos, así como para la creación de estas entidades que tendrían que permitir diseñar «un traje a medida» a los apoyos a recibir, siendo este diseño de vital importancia para la resolución final de la autoridad judicial, así como los servicios lo son para hacer efectivos los apoyos y posibilitar que la persona que los precise pueda elegir entre ellos.

Se dictará resolución revisable.

II) El apartado segundo del mismo artículo 42 señala los ajustes que se efectúan en el procedimiento para garantizar que el mismo se realice con todas las garantías:

- Poder comparecer en juicio debidamente representados.
- Efectuar las adaptaciones y ajustes para garantizar su participación en condiciones de igualdad.
- Todas las comunicaciones verbales y escritas se realizarán con lenguaje claro, sencillo y accesible.
- Se facilitarán a la persona discapacitada todos los apoyos necesarios para hacerse entender.
- Podrá estar acompañada de la persona de su elección desde el primer momento.

III) La tramitación procesal: una vez recibida la demanda y trasladada a las partes, el proceso «se iniciará con una entrevista en “mesa redonda” con la persona con discapacidad, para contrastar su opinión con lo que se solicita en la demanda y qué necesidades estima tener».

En segundo lugar, se dará audiencia al cónyuge no separado.

En tercer lugar, «la autoridad judicial acordará los dictámenes periciales pertinentes en relación a la demanda, no pudiendo adoptarse medidas sin previo dictamen pericial preceptivo en todo caso, con profesionales especializados en ámbitos sociales y sanitarios, y podrá contarse también con otros profesionales especializados que aconsejen las medidas de apoyo idóneas en cada caso».

En cuarto lugar, si el curador no estuviera propuesto se oirá a la persona con discapacidad, y, si no se puede conocer su voluntad o preferencias, a sus parientes más próximos.

El término «curador» y «curatela» que utiliza la actual ley, aunque pueda llevar a engaño con respecto a la anterior legislación, no tiene nada que ver en su contenido referido a la incapacidad parcial.

Finalmente se dictará la resolución judicial conforme al artículo 268:

- Las medidas de apoyo serán proporcionadas según las necesidades que la persona precise y respetarán siempre la máxima autonomía jurídica, atendiendo en todo caso su voluntad, deseos y preferencias.
- Siempre que se constituya curatela se garantizará el respeto de los derechos, la voluntad y preferencias de la persona que precisa apoyo, así como el control para evitar abusos, conflictos e influencia indebida, exigiendo en cualquier momento informes al curador.
- Los apoyos se revisarán en un plazo máximo de tres años.

Acerca del contenido de las medidas de apoyo se explicita en el artículo 269:

La autoridad judicial constituirá curatela mediante resolución motivada si no existe una medida de apoyo suficiente, determinando los actos por los que requiere asistencia del curador en el ejercicio de su capacidad jurídica atendiendo a sus concretas necesidades de apoyo.

Excepcionalmente y mediante resolución motivada el curador asumirá la representación de la persona.

Nunca la resolución judicial podrá incluir una mera prohibición de derechos.

IV) Otras formas de apoyo no judicial: al margen de la actuación jurisdiccional, la ley prevé otras figuras para arbitrar apoyos a las personas con discapacidad:

a) Poderes preventivos (artículo 256 y ss.):

Se podrá otorgar poder para si en el futuro se precisa apoyo para el ejercicio de la capacidad. Ocurrido ello se estará a las previsiones del poderdante. Podrá establecer también instrucciones de control para evitar abusos.

Deberán hacerse en escritura pública y el notario los inscribirá en el Registro Civil.

Si el poder otorga el control de negocios, el apoderado queda sujeto a las normas de control de la curatela.

Cualquier persona legitimada podrá solicitar la remoción de poder si en el apoderado concurren circunstancias de remoción de curador.

b) La guarda de hecho (artículo 263 y ss.):

Quien ejerza la guarda de hecho de una persona con discapacidad continuará haciéndolo solo excepcionalmente si requiere funciones de representatividad, debiendo obtener autorización de la autoridad judicial.

Se tramita en jurisdicción voluntaria y en cualquier momento el Juez o el Fiscal podrán solicitar informes sobre su actuación. Se extingue cuando:

1. El guardado se organice de otro modo.
2. Desaparezcan las causas que lo motivaron.
3. El guardador desista debiendo comunicarlo a la entidad pública encargada de la autonomía de personas con discapacidad.
4. La autoridad judicial lo considere conveniente.

V) La ley finaliza con unas Disposiciones Adicionales de total trascendencia para la tramitación de los procedimientos derivados de la misma, que en realidad hubieran debido de ser previas a su entrada en vigor:

1. Todos los cuerpos de la Administración de Justicia en sus ámbitos y respectivas competencias asegurarán una formación general y específica en medidas de apoyo a las personas con discapacidad, incluyendo asimismo a médicos forenses y cuerpos de seguridad del Estado.
2. Los Colegios de Abogados, Procuradores y Graduados Sociales impulsarán la formación y sensibilización de sus colegiados en las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.
3. El Ministerio de Justicia podrá reconocer a entidades del Tercer Sector de Acción Social como colaboradoras de la Administración de Justicia:
 - Informar, auxiliar, asistir, aportar conocimiento y colaborar con la Administración de Justicia en las materias propias de su ámbito.

El cumplimiento de estas disposiciones adicionales es de suma trascendencia pues harán posible una nueva mirada de todos los agentes vinculados a la discapacidad en los dos primeros apartados, mientras que, con respecto al tercero, proporcionarán las herramientas necesarias para que el juez pueda dotar de medidas de apoyo proporcionales y adecuadas.

VI) Respecto a la Comunidad Autónoma de Catalunya, de acuerdo con el artículo 129 del Estatuto de Autonomía, la Generalitat tiene competencia exclusiva en materia de Derecho Civil.

El Código Civil ya prevé instituciones de soporte sin necesidad de modificación judicial de la capacidad con la creación de la figura jurídica de la asistencia en su articulado del libro II del año 2010. En su exposición de motivos recogió el espíritu de la Convención ofreciendo la asistencia como forma de obtener apoyos sin modificación de la capacidad. Tras los cambios introducidos en la actual regulación estatal, se hizo necesaria una modificación de la asistencia, que a partir de ahora reemplaza en Catalunya las tutelas, curatelas y potestades parentales rehabilitadas. Asimismo, en concordancia con su contenido y con el espíritu del Código Civil se promulgó, previa entrada en vigor del Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación de la capacidad.

Regulación actual de la asistencia (artículo 226.1 del Código Civil de Catalunya):

1. Podrá solicitarla la persona mayor de edad, para que se le designen una o más personas que la asistan.
2. La constitución de la asistencia se podrá realizar ante notario, o a través de procedimiento de jurisdicción voluntaria. El Juez podrá establecer otras medidas distintas a la voluntaria si estas fueran insuficientes (226.3).
3. Podrán solicitar la designación voluntaria de asistencia las personas legitimadas por Ley, para promover medidas judiciales de soporte.
4. El ejercicio de las funciones de asistencia se debe corresponder con la dignidad de la persona y ha de respetar siempre los derechos, la voluntad y las preferencias.

Designación judicial de quien preste la asistencia (art. 220.2 del Código Civil de Catalunya):

La voluntad, deseos y preferencias de la persona concernida debe tenerse en cuenta para la designación de quien debe prestar la asistencia.

Si la persona asistida no puede expresar su voluntad, deberá esta interpretarse de acuerdo con su trayectoria vital e información de sus personas de confianza.

Excepcionalmente se puede prescindir de lo manifestado por la persona cuando esta esté en situación de riesgo, abuso, conflicto de intereses [...], mediante resolución motivada.

El nombramiento debe inscribirse en el Registro Civil.

La medida debe revisarse de oficio cada tres años.

El nuevo contenido de la asistencia se regula en el artículo 226.4:

La voluntad, deseos y preferencias de la persona.

El juez debe concretar las funciones que ha de ejercer quien presta la asistencia, tanto en el ámbito personal como patrimonial.

Mediante resolución motivada quien presta la asistencia podrá asumir la representación de la persona asistida.

Se aplican a la asistencia las reglas de la tutela en todo aquello que no contraviene la Convención.

Se puede modificar la asistencia por un cambio de circunstancias, a petición de personas legitimadas.

Se extingue por muerte o desaparición de las causas que la determinaron.

VII) Excepciones a la voluntad de la persona con discapacidad y a las funciones de curador.

Lamentablemente, esta ley ha hecho una reserva explícita al artículo 14 de la Convención respecto a la libertad y seguridad de las personas con discapacidad en lo relativo al tratamiento psiquiátrico involuntario en todo aquello que hace referencia a la privación de libertad e imposición de un tratamiento de forma también involuntaria. Dicha reserva se ha producido en la práctica totalidad de los Estados, en contravención a las conclusiones y recomendaciones de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad de los años 2018 y 2019, en especial en tratamientos en libertad. En este sentido, hay que recordar el informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad del 11 de enero de 2019, en concreto las siguientes cuestiones:

- Reconocer el derecho de las personas con discapacidad a la libertad y la seguridad, en igualdad de condiciones con las demás, en la legislación nacional.
- Poner fin a todas las formas de prácticas coercitivas, también en entornos de atención de la salud mental, y velar por que se respete el consentimiento informado de la persona en todo momento.

- Garantizar el acceso a recursos efectivos a todas las personas con discapacidad privadas arbitrariamente de su libertad y adoptar medidas inmediatas para que la recuperen.
- Abstenerse de destinar financiación a servicios que vulneren el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad y aumentar progresivamente los fondos asignados a la investigación y la asistencia técnica para poner fin a todas las formas de privación de libertad específicas de la discapacidad.

VIII) Alerta de eficacia: pese al anterior apartado, esta ley es un auténtico cambio de paradigma, una nueva mirada a la discapacidad, y sobre todo una defensa de los derechos humanos de las personas con mayor fragilidad. Por ello es preciso una alerta para la eficacia de la ley:

- 1) Con absoluta urgencia, se precisa de la inmediata efectividad de las disposiciones transitorias, a fin de disponer de los instrumentos necesarios para el cumplimiento de la letra y el espíritu de la ley.
- 2) Provisión de recursos humanos en la Administración de Justicia, en centros sanitarios, entidades tutelares, centros de trabajo y rehabilitación, ocio..., para atender de forma individualizada a las personas con discapacidad, y, así, respetar el eje sobre el que se vertebra la ley: el respeto a la libertad de deseos y preferencias de la persona con discapacidad, permitiendo el pleno desarrollo de su personalidad y desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad.
- 3) Medios y servicios: pisos tutelados, plazas residenciales, asistencia domiciliaria, ocio, inserción laboral, etc., para hacer realidad el respeto a sus necesidades y preferencias, sin vulnerar su libertad como hasta ahora.

Sin dotación económica será imposible un verdadero cambio. Dispondremos de un buen cuerpo legislativo, pero en la práctica (como ha ocurrido en las resoluciones de los últimos dos meses tras la entrada en vigor de la ley) serán incapacidades totales, que ahora se llamarán «curatelas con representatividad», haciendo de la excepción regla, y, por tanto, desnaturalizando el sentido de la misma.

Alternativas a las decisiones por representación

Almudena Castro-Girona

Notaria de Castellbisbal

1. Importancia y principios generales de la Convención

La aprobación por parte de la ONU de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de aquí en adelante CDPD) ha supuesto un hecho histórico para más de 650 millones de personas en el mundo, pues sitúa a la discapacidad en el plano de los derechos humanos y supone un cambio de paradigma en el tratamiento y concepción de las personas con discapacidad, quienes pasan de ser consideradas como «objeto» de derechos, caridad o tratamiento médico-rehabilitador a ser «sujetos» de derechos, siendo el propósito de la Convención, tal y como se declara en el artículo 1: «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente».

Fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 después de un proceso de negociación increíblemente rápido en el ámbito internacional en el cual colaboraron conjuntamente no solo los gobiernos de los distintos Estados sino también la sociedad civil y, en concreto, el movimiento asociativo de las personas con discapacidad, reflejando el ya acuñado lema: «Nada de la discapacidad sin la discapacidad».

Entró en vigor el 3 de mayo de 2008, al trigésimo día de la veintava ratificación por parte de los Estados firmantes de la CDPD, convirtiéndose en un instrumento jurídico vinculante para todos aquellos Estados que la han ratificado.

Además del artículo 1, en donde se consigna su finalidad, en el artículo 3 se reconocen los principios generales, que revisten enorme importancia. Son los siguientes:

- a) El respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

De este modo queda proscrita la «discriminación por motivos de discapacidad», entendiéndose por tal cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (artículo 2).

Los ajustes razonables son, según la CDPD, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, a fin de garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (artículo 2).

Ahora bien, para poder hablar de ejercicio de derechos por parte de las personas con discapacidad la piedra angular de la Convención es el artículo 12 de la misma.

No podemos olvidar que el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley es fundamental, no solo como derecho en sí mismo, sino también como requisito previo para el pleno goce de otros derechos, puesto que únicamente con el reconocimiento como persona ante la ley pueden protegerse los derechos a través de los tribunales (el derecho a recurso), posibilitar la celebración de contratos (el derecho al trabajo, entre otros), comprar y vender bienes (el derecho a poseer bienes por sí solo y en asociación con otros), contraer matrimonio y fundar una familia.

Permítanme que dé unas pinceladas del artículo 12:

1. Reconoce la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás. Lo que en la terminología clásica engloba la capacidad jurídica y la capacidad de obrar o de ejercicio.
2. Contempla el derecho de la persona con discapacidad a la provisión de apoyos en el ejercicio de su capacidad jurídica y prohíbe la sustitución en la toma de decisiones.
3. Además, el Estado deberá proporcionar las salvaguardias adecuadas para el ejercicio de la capacidad jurídica a fin de que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, todo ello para evitar el abuso, la influencia indebida o el conflicto de intereses.
4. Esas salvaguardias deben ser siempre proporcionales, adaptadas al caso concreto y sujetas a examen de una autoridad u órgano judicial.
5. Por último, en general, se tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, velando para que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Tampoco podemos olvidar las Observaciones Generales elaboradas por el Comité de Seguimiento de la Convención en relación con la interpretación del artículo 12, dentro de las cuales destacan fundamentalmente las siguientes:

- Que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, señalándose expresamente que «la capacidad jurídica significa que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano». Por consiguiente, para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica deben reconocerse las dos facetas de esta, las cuales no pueden separarse. En consecuencia, negar a una persona su legitimación para actuar también afectará a su condición como persona ante la ley.
- Nos recuerda que la capacidad jurídica y la capacidad mental son conceptos distintos:
La capacidad mental se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales, educativos, formativos o culturales, entre otros.
- En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.

A día de hoy, nadie entendería una limitación de la capacidad de obrar por razón de género, raza, religión o cualquier circunstancia personal o social, limitaciones que han existido en nuestra historia reciente.

Por ello no caben construcciones doctrinales que permitan justificar una consideración diferenciada y a la postre segregadora que les prive de la posibilidad de ejercitar sus derechos sin atacar con ello la dignidad de todo ser humano.

- Señala el Comité que en la mayoría de los informes de los Estados parte que ha examinado se mezclan los conceptos de capacidad mental y capacidad jurídica, de modo que cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para adoptar decisiones, a menudo como consecuencia de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira de resultas su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta y se le atribuye a otro el poder de decisión sobre su persona.

Esto se decide simplemente en función del diagnóstico de una discapacidad (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que se considera que tiene consecuencias negativas o es inadecuada (criterio basado en los resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional).

En todos estos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para negarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. Al respecto, el artículo 12 no permite negar la capacidad jurídica de ese modo discriminatorio, sino que exige que se proporcione apoyo en su ejercicio:

- Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a recibir apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica. Los Estados no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que puedan necesitar para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.
- El «apoyo» es un término amplio que engloba recursos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades. Siempre debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas.
- El tipo y la intensidad del apoyo que se ha de prestar variará notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad.
- La Convención exige a los Estados parte crear salvaguardias apropiadas y efectivas para el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo principal de esas salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, la influencia indebida o el conflicto de intereses en igualdad de condiciones con las demás personas.

Los derechos básicos de la persona no dependen de su mayor o menor capacidad, sino que derivan de la igual dignidad de todos los seres humanos con independencia de sus circunstancias.

No está en manos de la sociedad «normal», ni en manos de nadie, el despojar a las personas con discapacidad de sus derechos, aunque sí lo está el facilitar su ejercicio.

Lo expuesto hasta ahora no impide reconocer la situación obvia de que la discapacidad –al igual que otras circunstancias como la formación, la educación, la cultura, los medios económicos o incluso la alimentación– puede determinar muy diferentes niveles de aptitudes en actividades de la vida diaria y desde luego en la adopción de decisiones.

¿Cómo superar los obstáculos que en mayor o menor grado condicionan la posibilidad de que la persona pueda adoptar decisiones y que estas generen plenas consecuencias jurídicas sin atacar la dignidad del ser humano?

La Convención responde a esta pregunta con una afirmación categórica: no se puede sustituir a la persona en su toma de decisiones; todos tenemos capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás y la tensión que puede existir entre autonomía de la voluntad y seguridad jurídica se solventa con el binomio formado por los apoyos y las salvaguardias, pero en ningún caso cercenando la dignidad del ser humano.

2. La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica

Podrán coincidir o tener reservas en relación con lo expuesto hasta ahora, pero no podemos olvidar que estamos ante una cuestión de derechos humanos y que, como señala la propia exposición de motivos de la Ley 8/2021, «la nueva regulación, inspirada en el artículo 10 de nuestra Constitución, exige 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, incidiendo en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que en su caso pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás».

La Ley 8/2021 es la mayor reforma de nuestro derecho privado abordada en época democrática, afectando a ocho leyes que perfilan nuestro ordenamiento jurídico, siendo, de las reformas que se han introducido en el Código Civil, la más extensa y de mayor calado, pues asienta las bases del nuevo sistema.

Ahora bien, la piedra angular de la reforma radica en que queda proscrita la incapacitación y se reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de los hombres y mujeres, en todos los aspectos de la vida.

No podemos olvidar que para tener capacidad jurídica en condiciones de igualdad es necesario no solo que sean titulares de derechos y obligaciones, sino que se articulen mecanismos que permitan su ejercicio y que se reconozca la validez y eficacia de los derechos ejercitados y de los actos otorgados en igualdad de condiciones con los demás, y eso es lo que hace nuestro legislador con esta importante reforma.

La idea central del nuevo sistema reside en el ejercicio de derechos con los apoyos que la persona precise: tal como señala la exposición de motivos, cualquier persona que precise apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica podrá beneficiarse de las medidas de apoyo con independencia de si su situación de discapacidad ha obtenido o no algún reconocimiento administrativo.

Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad

Muchas de las normas que han sido objeto de modificación por la Ley 8/2021 tienen un alcance general. Pensemos en el artículo 25 de la Ley del Notariado que, recogiendo las recomendaciones que en aras de la accesibilidad jurídica se establecían en la guía de la UINL aprobada por 89 países, señala que: «Para garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad que comparezcan ante notario, estas podrán utilizar los apoyos, instrumentos y ajustes razonables que resulten precisos, incluyendo sistemas aumentativos y alternativos,

braille, lectura fácil, pictogramas, dispositivos multimedia de fácil acceso, intérpretes, sistemas de apoyos a la comunicación oral, lengua de signos, lenguaje dactilológico, sistemas de comunicación táctil y otros dispositivos que permitan la comunicación, así como cualquier otro que resulte preciso».

El legislador reconoce expresamente la posibilidad de utilizar apoyos, instrumentos o ajustes razonables que resulten precisos no solo para garantizar la accesibilidad jurídica al servicio notarial, sino para que quede claro el reconocimiento legal de estos apoyos, instrumentos o mecanismos para que su uso no pueda ser cuestionado ni pueda insinuarse jurídicamente, en base a la tradición jurídica que arrastramos, que el uso de tales dispositivos lleva «implícito» una falta de aptitud para expresar o conformar la voluntad con la ayuda o los apoyos que la persona necesite.

Además, la Ley 8/2021 ha reformado el procedimiento de modificación judicial de la capacidad de obrar y lo ha sustituido por los procesos sobre provisión de medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad.

Por ello, a partir de la entrada en vigor de la reforma estatal, en consecuencia, se eliminan y dejan de poder aplicarse en el futuro determinadas figuras de derecho sustantivo que regulaba el Código Civil de Catalunya: la tutela, la curatela y la potestad parental prorrogada o rehabilitada.

De ahí que el legislador catalán, en base a la competencia exclusiva que ostenta en materia de derecho civil, haya aprobado el Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad, pues urge establecer un régimen legal adaptado a las premisas de la Convención de Nueva York y que sirva para dar respuesta a los nuevos procedimientos de provisión de apoyos a partir del 3 de septiembre de 2021 en Catalunya.

Como señala la exposición de motivos de este Decreto Ley, «mientras el proceso de adaptación del Código Civil de Catalunya a la Convención de Nueva York no culmine con la aprobación, por parte del Parlament de Catalunya, de los textos legales que implanten un nuevo régimen y la caracterización de las instituciones de apoyo a las personas con discapacidad, urge establecer un régimen transitorio que dé respuesta a las necesidades surgidas una vez abo-

lida la modificación judicial de la capacidad y estructurada la respuesta procedimental al derecho de las personas al apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica. De lo contrario, los titulares de los derechos que resultan de la Convención de Nueva York deberían esperar hasta la conclusión del proceso de reforma, aunque la legislación estatal ya ha removido el principal obstáculo que se oponía a la implantación efectiva de la Convención. Además, en la práctica, se podría plantear la duda de qué medida solicitar para la persona que necesita apoyo en los nuevos procedimientos de provisión de medidas de apoyo que se emprendan en Catalunya, una vez que se ha hecho inviable seguir aplicando la tutela, la curatela o la potestad prorrogada o rehabilitada».

El nuevo régimen se fundamenta en la modificación de la actual institución de la asistencia, que a partir de ahora reemplazará en Catalunya las tutelas y curatelas, las potestades parentales prorrogadas y rehabilitadas y otros regímenes tutelares, pues a partir de su entrada en vigor no se podrá constituir en relación con las personas mayores de edad la tutela, la curatela y la potestad parental prorrogada o rehabilitada.

La regulación de la asistencia tenía que ser modificada, ya que, a pesar de que parte de premisas coherentes con la Convención de Nueva York, pues no implicaba incapacitación ni desproveía a la persona de la posibilidad de ejercer sus derechos, su contenido era incompleto y no permitía ofrecer a la ciudadanía un instrumento de apoyo flexible y que abarcara la diversidad de situaciones en las que una persona con discapacidad puede requerir un apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica.

El Decreto Ley modifica el régimen establecido inicialmente para la asistencia y en el fondo la convierte en la institución básica para el apoyo de las personas necesitadas del mismo con objeto de que puedan ejercer en plenitud e igualdad sus derechos civiles conforme al artículo 226.1: «La persona mayor de edad puede solicitar la designación de una o más personas que la asistan de acuerdo con lo que se establece en este capítulo, si la necesita para ejercer su capacidad jurídica en condiciones de igualdad».

La reforma introducida por este Decreto Ley permite aplicarla con todo el abanico de facultades que la persona concernida pueda necesitar, incorporando como novedad que se puede designar a la persona que tiene que prestar

la asistencia tanto por vía judicial, como hasta ahora, como mediante el otorgamiento de una escritura pública notarial, tal y como señala el apartado segundo del artículo 226.1: «La constitución de la asistencia se puede llevar a cabo mediante el otorgamiento de una escritura pública notarial o de acuerdo con el procedimiento de jurisdicción voluntaria para la provisión de medidas judiciales de apoyo a las personas con discapacidad».

Esta segunda vía permite avanzar hacia la efectiva desjudicialización de la vida de las personas con discapacidad y de sus familias, así como descongestionar la actividad de los juzgados, sin perjuicio de las funciones de control y supervisión que, en todo caso, corresponden a la fiscalía y a la autoridad judicial.

El principio rector de la institución, ya sea constituida en sede notarial, ya en sede judicial, es el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que opta por esta institución de apoyo.

Rige también el principio de la preferencia de las medidas de naturaleza voluntaria. Al respecto, no podemos olvidar que ese carácter preferente de las medidas voluntarias se remarca en el artículo 42 bis b) de la Ley de la Jurisdicción Voluntaria, que, al regular los expedientes de provisión de medidas judiciales de apoyo, establece que en la entrevista entre la autoridad judicial y la persona con discapacidad, aquella, a la vista de la situación de la persona, podrá informar acerca de las alternativas existentes para obtener el apoyo que precisa, bien sea mediante su entorno social o comunitario, o bien a través del otorgamiento de medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, señalando asimismo que, si tras la información ofrecida por la autoridad judicial la persona opta por una medida alternativa de apoyo, se pondrá fin al expediente.

Además, conforme a los principios de subsidiariedad y mínima intervención, el artículo 226.3 establece que: «La autoridad judicial, en defecto o por insuficiencia de las medidas adoptadas voluntariamente, puede establecer otras medidas supletorias o complementarias».

En cuanto al contenido de la asistencia, la persona que requiere o considera necesario ser asistida tiene completo poder de autorregulación:

- Goza de libertad de nombramiento de uno o varios asistentes.
- Puede fijar el régimen de funcionamiento y las facultades personales o patrimoniales para las que debe asistir.
- Tiene potestad para establecer medidas de control y salvaguardias precisas para evitar los abusos, los conflictos y las influencias indebidas.

Ahora bien, ¿qué es, en el ejercicio de la capacidad jurídica, un apoyo? ¿Qué implica la asistencia en el ejercicio de la capacidad jurídica?

El apoyo, la ayuda o la asistencia es un concepto extrajurídico conocido por las personas con discapacidad y sus familias, conocido en el mundo educativo, laboral, cultural, del ocio, etc., es decir conocido en el movimiento social, pero totalmente desconocido para el derecho privado.

Por ejemplo, a la hora de que una persona con discapacidad pueda trabajar en igualdad de condiciones los apoyos podrían ser múltiples: adaptación de locales y materiales de trabajo, equipación concreta, incluso otras personas que le permitan desenvolverse en el puesto de trabajo en condiciones de igualdad con los demás trabajadores, sin que por ello pensemos que el trabajo lo hace la persona que ayuda.

El modelo social ha llegado antes al derecho público que al derecho privado, que siempre es más reticente a los cambios.

El apoyo no es una creación jurídica, sino una realidad social a la que el derecho civil confiere sustantividad para los casos en que sea necesario que los apoyos sean formales a fin de actuar en la vida jurídica.

Se trata, por tanto, de incluir en nuestro ordenamiento jurídico aquellos mecanismos, sistemas, medios, adaptaciones e incluso personas que ayuden a la persona con discapacidad a tomar sus propias decisiones.

El sistema de apoyos consiste en un conjunto de estrategias y acciones que facilitan la toma de decisiones a la persona de acuerdo con sus preferencias y respetando su voluntad, estructurándose con base en el conocimiento de la persona con discapacidad, con el fin de identificar los ajustes y apoyos que requiere para participar y comunicarse en un proceso de toma de decisiones.

Los componentes básicos que estructuran un sistema de apoyos para la toma de decisiones son:

- La persona con discapacidad es el centro del ejercicio de acompañamiento para la toma de decisiones.
- El contexto familiar y social identifica la red de apoyo personal para la toma de decisiones, pues la familia es el lugar natural donde la persona recibe ayuda en su día a día.
- El objetivo de la decisión es determinar con claridad la finalidad para la cual se estructura el sistema de apoyos.
- Finalmente, los apoyos pueden ser desde personas u organizaciones, hasta herramientas, mecanismos y cualquier estrategia que facilite la toma de decisiones.

En cuanto a las clases de apoyo, si atendemos a su contenido podemos distinguir:

- Los apoyos para la comunicación, la comprensión y la autodeterminación, que son los medios, formatos, uso de tecnologías y todos aquellos recursos que permiten que la persona con discapacidad pueda comprender y manifestar su voluntad.
- La persona o personas de apoyo, que son el equipo humano que brindará asistencia en la toma de decisiones, es decir, las personas de confianza que permitirán a aquel que necesita apoyo el ejercicio de su capacidad jurídica.

Si atendemos a la forma podemos distinguir:

- El apoyo institucional, que tiene obligación de prestar el notario, como hace con cualquier ciudadano: así, la primera persona llamada a ofrecer tal apoyo, y que nunca debe negarlo, es el propio notario, que actúa como autoridad del Estado.
Cumple así el Estado, a través del notario que actúa por delegación de este, con la obligación que le impone la Convención de proporcionar el acceso al apoyo que puedan necesitar las personas discapacitadas para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.

- Los apoyos informales: la ayuda que le proporciona su entorno social y comunitario. Tal apoyo ni se formaliza ni es estable, ni incluye nombramientos, pudiendo variar las personas que lo prestan de unos asuntos a otros.
- Los apoyos formales preconstituidos por la persona con designación de los medios, mecanismos y persona o personas que lo prestarán, fijando límites y condiciones de actuación.

En el sistema de apoyo tan importante es designar y fijar los medios, mecanismos o personas que ayudan a la toma de decisiones como establecer las salvaguardias adecuadas y efectivas que cumplan la doble función que tienen asignadas:

- Por un lado, asegurar el respeto a la voluntad, preferencias y deseos de la persona con discapacidad con la finalidad añadida de evitar que la actuación del apoyo sea sustitutiva de su voluntad.
- Por otro, evitar el abuso, el conflicto de intereses o la influencia indebida, cuestiones que no se pueden valorar en abstracto sino siempre referidas a un acto o hecho concreto.

Ni el legislador nacional ni el legislador catalán enumeran taxativamente lo que ha de entenderse por un apoyo, una misión imposible, pues, como hemos dicho, este será tan variado como personas hay en el mundo. Sin embargo, en las disposiciones generales aplicables a todas las medidas de apoyo que recoge la Ley 8/2021 se establece lo que podríamos denominar «estatuto de la persona que presta apoyo»:

- Conforme al artículo 249 su finalidad es permitir el desarrollo pleno de la personalidad de quien precise apoyo y su desarrollo jurídico en condiciones de igualdad.
- Conforme al artículo 250 su función consistirá en asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en los ámbitos en los que sea preciso respetando su voluntad, deseos y preferencias.

Por tanto, el apoyo no es quien firma con ni quien decide por, sino quien ayuda a, regulándose a tal fin los principios básicos por los que deben regirse las personas que presten apoyo en el caso de que este sea modulado a través de la ayuda personal, pues deberá:

- Atender a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que les ha solicitado el apoyo.
- Procurar que esta persona pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones: informarla; ayudarla en su comprensión y razonamiento; facilitar que pueda expresar sus preferencias; y fomentar que la persona discapacitada pueda ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro.

Alternativas a las decisiones por representación: fundamento de la asistencia notarial

A la hora de regular la asistencia el legislador catalán recoge las recomendaciones dadas por la Relatora de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en su informe presentado a la Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 2017, y en aras de conferir seguridad jurídica opta por un doble sistema: la vía extrajudicial, ante notario, y la vía judicial.

En la actualidad la barrera jurídica de la incapacitación ha sido eliminada: no estamos ya expoliando la posibilidad de ejercitar derechos, no estamos privando a nadie de su capacidad, ni limitando o modulando su capacidad de obrar, sino que el Estado está estableciendo los mecanismos o vías que permitan proveer de apoyos a quien lo necesite. De ahí que los apoyos voluntarios se encomienden a la única autoridad que en el ámbito extrajudicial y de la seguridad jurídica preventiva tiene consigo a la persona en el momento de la verdad: cuando conforma su voluntad y presta consentimiento.

No olvidemos que conforme al artículo 2 del reglamento notarial le corresponde al notariado íntegra y plenamente el ejercicio de la fe pública en cuantas relaciones de derecho privado traten de establecerse o declararse sin contienda judicial. Por ello el ordenamiento jurídico nos configura como el cauce para el ejercicio de un derecho fundamental como es la capacidad jurídica: se trata de una cuestión de derechos humanos vinculada a la dignidad de la persona, de todas las personas con independencia de sus circunstancias y condición.

Si existe una autoridad ante la cual se ejercitan por antonomasia derechos de muy diversa índole por parte de cualquier ciudadano, es la autoridad notarial.

La intervención notarial permite a todo ciudadano o ciudadana, cualquiera que sea su procedencia y condición, ejercitar su capacidad jurídica, su capacidad de autorregulación y el ejercicio de su autonomía dentro del marco jurídico previsto por cada ordenamiento.

En definitiva, posibilita a las personas ejercitar sus derechos en el día a día, ya sean estos de carácter patrimonial (compraventa o préstamos hipotecarios), personal (poderes preventivos, autotutela...), familiar (capitulaciones matrimoniales, matrimonio, reconocimiento de hijos, divorcio...) o sucesorio (testamentos y particiones hereditarias...).

El notario está en contacto directo con la sociedad y recibe en su despacho a personas de toda condición y procedencia, atiende sus anhelos, sus preocupaciones, sus proyectos, sus ilusiones, y a través del instrumento público que autoriza les da la solución jurídica más adecuada a sus pretensiones, evitando que el ejercicio de los derechos en condiciones de igualdad se quede en una bonita formulación teórica.

Es en sede notarial donde, por antonomasia, se ejercitan con la debida seguridad jurídica los derechos por parte de cualquier ciudadano o ciudadana; por ello, las personas con discapacidad, en el ejercicio de sus derechos, deben tener abierta la actuación notarial en igualdad de condiciones con los demás, sin que se les creen nuevas barreras jurídicas basadas en el régimen anterior, ni se les exija demostrar un plus de «aptitud» de forma distinta a lo que se exige a cualquier ciudadano o ciudadana, bajo la sospecha, propia de la regulación anterior, de que, si bien la letra de la ley les reconoce el ejercicio de la capacidad jurídica, en la realidad social, doctrinal o jurisprudencial tal posibilidad no se les reconoce.

Recordemos que la Relatora de Naciones Unidas, en su informe presentado a la Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 2017, se refiere al notariado como autoridad, a la importancia del juicio de capacidad notarial y a la necesidad de formación, señalando expresamente en su punto 77 que:

«En el ejercicio de sus funciones, los notarios evalúan la capacidad de las personas con las que entablan una relación jurídica», añadiendo que el notariado debe conocer el reconocimiento del ejercicio de la capacidad jurídica y el paradigma de apoyo introducido por la convención «para que su labor no se traduzca en una restricción de facto de la capacidad jurídica».

La doble condición del notario como funcionario público y profesional del derecho se corresponde y encaja como un guante con lo que en términos de la Convención llamamos «autoridad» y «apoyo institucional».

Pero cabe preguntarse: ¿qué ha ocurrido hasta ahora con las personas con discapacidad?

Si existe un colectivo históricamente apartado del derecho civil, en concreto de la posibilidad de ejercer sus derechos, pues a aquel solo le interesaba su protección patrimonial y no su integración ni su inclusión en la sociedad, tratando todos los supuestos como si fueran homogéneos con un único recurso judicial y olvidando la diversidad propia de cada ser humano, es el colectivo de las personas con discapacidad.

Hasta la aprobación de la nueva regulación, el notario debía denegar su intervención: es más, en la práctica, muchos de los procedimientos de incapacitación o de modificación de la capacidad de obrar del régimen anterior se iniciaban por la necesidad de realizar un solo acto jurídico. La vida de la persona con discapacidad estaba al margen del derecho privado, irónicamente vivía desprotegido dentro del entorno social y familiar, y, cuando necesitaba ejercitar un derecho, normalmente la aceptación de la herencia de sus progenitores, el notario, por mandato legal contrario a la Convención y en aras de «su supuesta protección», veía cómo irremediabilmente tenía que acudir al procedimiento de incapacitación.

Por ello, en la actualidad, si la persona que comparece ante el notario es una persona con necesidad de apoyo, esta debe recibir, al igual que cualquiera, la actuación notarial inescindible del funcionario público y profesional del derecho con todas las facetas que ello implica.

Así, el notario prestará, como hace con cualquier ciudadano o ciudadana, la labor que le compete por ley de asesoramiento, consejo, información y asis-

tencia. Labor que brinda el notario a cualquier persona que reclama su ministerio, y ahora también a las personas con discapacidad.

Y, como autoridad:

- Velará por el establecimiento de las debidas salvaguardias y propondrá en su caso el establecimiento de aquellas que entienda necesarias para garantizar el respeto a los deseos, voluntad y preferencias de la persona discapacitada, así como para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida.
- Y, al igual que hace con cualquiera que ejercite un derecho, comprobará jurídicamente en el momento de prestar el consentimiento la corrección del apoyo y la suficiencia de la voluntad o aptitud de la persona con discapacidad, emitiendo el «juicio de capacidad, comprensión o discernimiento», que es una de las funciones de mayor trascendencia que el notario realiza en aras de conferir seguridad jurídica al negocio que se formaliza a través del instrumento público.

En definitiva, supone ejercitar los derechos en condiciones de igualdad con los demás, y esto implica dos cuestiones fundamentales:

- Que en el ejercicio de derechos no se genere a las personas con discapacidad barreras jurídicas que no tienen las personas sin discapacidad.
- Que se reconozca la validez y eficacia de los derechos ejercitados y de los actos otorgados en igualdad de condiciones con los demás, no pudiendo ser atacados solo por razón de discapacidad.

El juicio de capacidad y las nuevas exigencias

El tradicionalmente llamado «juicio de capacidad» es una de las funciones de mayor trascendencia que desarrolla el notario, supone a la vez exigencia y presupuesto de la seguridad jurídica que el notario confiere al negocio que autoriza. Tiene como pilares la inmediatez, el control de legalidad y la responsabilidad.

Está recogido en diferentes preceptos de la ley y reglamento notarial. Basta recordar que el artículo 17 bis dos a) de la Ley del Notariado establece «que el notario deberá dar fe de la identidad de los otorgantes, de que a su juicio tienen capacidad y legitimación, de que el consentimiento ha sido libremente prestado y de que el otorgamiento se adecua a la legalidad y a la voluntad debidamente informada de los otorgantes o intervinientes».

Es un juicio jurídico que se refiere a una persona en concreto en relación con un supuesto concreto y en un momento en concreto; no es un juicio abstracto, sino circunscrito a unas determinadas coordenadas, y se emite al final del llamado «*iter* notarial», y por ende una vez que:

- Se realiza la comunicación de la voluntad y preferencias de la persona, en concreto.
- Se debe prestar esa labor de asesoramiento y consejo propia de la función notarial para el ejercicio de un derecho en concreto.
- Se posibilita el acceso a los apoyos necesarios en condiciones de igualdad para el ejercicio de un derecho en concreto.
- Se vela en el caso concreto por la ausencia de conflicto de intereses, abuso o influencia indebida y también por que la actuación del apoyo no sea sustitutiva, en caso de articularse mediante un apoyo personal.
- Se presta el consentimiento informado, momento en el que la persona con discapacidad debe ser provista de los mecanismos de apoyo para realizar su propio proceso de toma de decisiones.

No podemos olvidar que el juicio de capacidad nunca ha consistido en examinar a la persona con un test de inteligencia para tratar de determinar el alcance de sus limitaciones, ni en exigir determinadas «competencias personales», ni en constatar que la persona supera un cierto umbral de facultad mínima, ni en juzgar una competencia en abstracto. Muy al contrario, el juicio de capacidad notarial siempre ha versado sobre que el instrumento público contenga una voluntad informada, consciente y libremente expresada.

Sabemos que, conforme a los principios del derecho civil, toda actuación jurídica por parte de cualquier sujeto de derecho, tenga o no discapacidad, deberá ser libremente consentida y no puede considerarse que exista verdadero consentimiento sin una comprensión al menos suficiente del acto y sus

consecuencias en derecho. Por ello, el artículo 193 del Reglamento Notarial señala para todo instrumento público: «A los efectos del artículo 25 de la Ley del Notariado, y con independencia del procedimiento de lectura, se entenderá que esta es íntegra cuando el notario hubiera comunicado el contenido del instrumento con la extensión necesaria para el cabal conocimiento de su alcance y efectos, atendidas las circunstancias de los comparecientes».

Ahora bien, la persona con discapacidad tiene derecho a que la formación de su propio consentimiento sea asistido, completado y complementado, utilizando el apoyo de terceros que precise para formarlo y expresarlo. La comprensión suficiente no significa que sea completa o perfecta, sino un cabal conocimiento de su alcance y efectos, que es lo que se exige a cualquier persona tenga o no tenga necesidad de apoyo.

Es el notario el que comprueba que el consentimiento se ha formado regularmente, ausente de vicios y debidamente informado. Dado que este es uno de los presupuestos de la validez del negocio, queda clara la importancia de la actuación notarial al apreciar y conformar el juicio de capacidad.

Obviamente, no podemos olvidar que esa capacidad de los otorgantes ha sido reformulada por la nueva legislación; no podemos seguir anclados en el régimen anterior, que concebía la discapacidad como una limitación y la incapacitación como un estado civil y que permitía, en base a los criterios de la condición, el resultado o la funcionalidad, establecer restricciones al ejercicio de los derechos.

Recordemos que la nueva ley reconoce el ejercicio de derechos en condiciones de igualdad, suprime la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar –pues las engloba en una sola– y reconoce que toda persona –por el hecho de serlo y con independencia de sus circunstancias, pudiendo ser una de ellas la existencia de una discapacidad– tiene capacidad jurídica y legitimación para actuar en derecho por el solo hecho de ser persona, debiendo el Estado brindar los apoyos y salvaguardias que sean necesarios para que el ejercicio de la capacidad jurídica en condiciones de igualdad sea una realidad. A tales efectos, el notariado está llamado a prestar esos apoyos y salvaguardias.

Cabe recordar también que tras la nueva regulación la discapacidad es una circunstancia que por sí misma no impide a la persona tomar sus propias decisiones y prestar consentimiento informado, como señala la circular del Consejo General del Notariado: «la discapacidad no es un estado civil sino una situación de hecho que no impide el otorgamiento de una escritura pública».

La extraordinaria trascendencia del juicio de capacidad que realiza el notario deriva de que en base al mismo se crea una especial relevancia de certidumbre que supone una presunción *iuris tantum* vinculante *erga omnes*: es decir, entra en el tráfico jurídico y económico un negocio jurídico que al revestir forma pública es sinónimo de seguridad jurídica.

Sin embargo, si esa presunción *iuris tantum* vinculante *erga omnes* puede ser atacada a partir de criterios propios del anterior sistema de sustitución en la toma de decisiones y en concreto en base a los criterios que, como señala el Comité de Seguimiento y la Relatora de Naciones Unidas, han permitido la incapacitación de las personas, dejaremos a las personas con discapacidad en una situación de absoluta indefensión y en una incapacitación de hecho, además de quedarse fuera del tráfico jurídico.

Por ello, ejercitado un derecho por parte de una persona con discapacidad y autorizado por el notario el instrumento público que implica que ha emitido su juicio de capacidad o consentimiento informado conforme a derecho, ello comprende a cualquier ciudadano o ciudadana, con independencia de sus circunstancias:

- que la persona ha recibido esa labor de información, asesoramiento y consejo que compete al notario como apoyo institucional; es decir, ese acompañamiento en la toma de decisiones por parte de la autoridad notarial;
- que partiendo de su voluntad, deseos y preferencias, la persona ha recibido en su caso los apoyos precisos para el ejercicio del derecho de que se trate;
- que el consentimiento se ha formado regularmente, ausente de vicios, y se ha prestado libremente, dado que se ha controlado la ausencia de conflicto de intereses, abuso o influencia indebida y que la actuación del apoyo no sea substitutiva o coercitiva;

- que existe una comprensión al menos suficiente del acto y sus consecuencias en derecho; y
- que, dado el control de legalidad que realiza el notario, reúne todos los requisitos necesarios conforme al ordenamiento jurídico para que sea válido y eficaz.

No podrá destruirse esa presunción y dejar sin efecto el derecho ejercitado en base a criterios como:

- el diagnóstico, es decir la existencia de una discapacidad;
- el resultado, es decir la existencia de una decisión negativa o inadecuada o no compartida (pensemos que justamente los que suelen impugnar son los que no están conformes o de acuerdo con el contenido del documento); o
- la funcionalidad, es decir la existencia de una aptitud deficiente para tomar decisiones, pues los mecanismos necesarios para que la toma de decisiones con apoyo sea reconocida se han desplegado jurídicamente.

Lo contrario no solo perjudicaría nuestro sistema de seguridad jurídica preventiva, sino que sería un claro caso de discriminación por razón de discapacidad, puesto que se trataría de una distinción, exclusión o restricción por tales motivos que tendría el propósito o el efecto de dejar sin efecto el ejercicio de un derecho.

Como señala la circular del Consejo General del Notariado, «habrá que probar la imposibilidad de hecho, que en ese momento la persona no pudo expresar o conformar su voluntad ni aun con la ayuda de los medios o apoyos necesarios, entre ellos el prestado por el propio notario», cuestión difícil de probar si el grado de acompañamiento que realiza el notario, los medios y apoyos utilizados están documentados.

De ahí que la circular indique que «el juicio notarial de capacidad jurídica da lugar a una presunción legal *iuris tantum* muy cualificada»; si no, estaríamos generando nuevas barreras jurídicas a las personas con discapacidad para que puedan ejercitar sus derechos y eso es todo lo contrario al ejercicio de derechos en condiciones de igualdad.

En definitiva, siempre he pensado que el notario es un sastre de la autonomía de la voluntad, pues recibe la voluntad de las partes, que son las telas; les da forma con arreglo a la ley, que son los hilos, y su buen hacer, la aguja; y se la devuelve, la voluntad, configurada conforme al ordenamiento jurídico para que la hagan suya y puedan prestar consentimiento informado, devolviéndoles su traje a medida para que lo puedan disfrutar.

Desde el 3 de septiembre de 2021 los notarios y notarias pueden y deben estar por imperativo legal también al servicio de las personas con discapacidad, y ser así los sastres de su autonomía de la voluntad.

Una transformación social unida a la formación: es necesario un cambio de mentalidad

Conforme a la disposición final cuarta del Decreto Ley 19/2021: «En el plazo de doce meses desde la entrada en vigor de este Decreto Ley, el Gobierno tiene que presentar un proyecto de ley de modificación del Código Civil de Catalunya en materia de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad».

El legislador catalán tendrá en breve el reto de regular más detalladamente conforme a la idiosincrasia propia de Catalunya el nuevo régimen que dé cumplimiento al corazón de la Convención, siempre sobre la base del ejercicio de derechos en condiciones de igualdad y el modelo de derechos humanos.

Con la nueva regulación se ha consagrado en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo sistema que acaba de nacer: para que se convierta en una realidad social es imprescindible que se desarrolle una labor de difusión, formación y pedagogía en la sociedad en general y en los operadores jurídicos en particular, pero también es esencial que los juristas asumamos el reto que nos plantea esta reforma.

Si en la práctica seguimos anclados en los sistemas de sustitución en la toma de decisiones; si el notariado no asume la labor propia de su función como

apoyo institucional y autoridad al servicio de la sociedad poniendo su creatividad jurídica al servicio del ciudadano y, en concreto, de las personas con discapacidad y sus familias; si se permite el cuestionamiento de los derechos ejercitados en base a los criterios que permitían la incapacitación, la reforma ya efectuada habrá fracasado y cualquier reforma futura fracasará, pues impediremos a las personas con discapacidad el ejercicio de derechos en condiciones de igualdad.

No podemos olvidar que no es una cuestión de buena voluntad, ni de buenismo, ni de caridad: se trata, simple y llanamente, de la aplicación de nuestro ordenamiento jurídico vigente y, fundamentalmente, de una cuestión de derechos humanos: es decir, la consagración del principio universal de la dignidad que le corresponde a todo ser humano con independencia de sus circunstancias.

Por ello, de la protección hemos de pasar a la autonomía, con apoyo si es necesario, pero en cualquier caso autonomía; de la sustitución en la toma de decisiones al apoyo en la toma de decisiones; y del «no serás capaz» al «con los apoyos que requieras o precises, sí serás capaz».

**Los retos del nuevo
modelo: beneficios,
problemas y nuevos
enfoques**

La libertad de elección de los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual y de desarrollo

Carles Campuzano

Director de Dincat

La nueva regulación de los apoyos a la toma de decisión para las personas con discapacidad ha reabierto el debate sobre la necesidad de reforzar el principio de libertad de elección relativo a los servicios que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir. El modelo que desarrolla la Convención de Nueva York hace hincapié en los deseos, preferencias y voluntades de las personas con discapacidad al mismo tiempo que proclama el derecho de estas personas a escoger su lugar de residencia y dónde y con quién vivir. Desde esta óptica, es muy evidente que el actual sistema de servicios y apoyos a las personas con discapacidad deberá también evolucionar en esta dirección en los próximos años.

Por otro lado, el marco legal actual de los servicios sociales en España y Catalunya no está orientado en esta línea. En los correspondientes textos legales que vamos a examinar de manera muy somera, tanto a nivel estatal como a nivel catalán, es evidente que no existe un verdadero derecho material a elegir qué servicios y apoyo recibir. Existen algunas referencias en distintas legislaciones que podrían indicar lo contrario, de manera voluntarista, pero ese derecho ni está claramente definido ni ha tenido ningún tipo de desarrollo reglamentario o administrativo posterior para hacer efectivas las referencias a la libertad de elección que se proclama de manera tímida en estas normas. Pero es que además la práctica administrativa concreta se aleja claramente de este planteamiento. Nuestro modelo responde fundamentalmente a la lógica de asignación por parte de la Administración pública de una plaza concertada o subvencionada, con el poder de decisión en manos de la Administración, y no

en un modelo basado en la libre decisión de la persona sobre el servicio, apoyo o acompañamiento que desea recibir. El poder de decisión del ciudadano o ciudadana en servicios sociales es prácticamente inexistente.

En este sentido, el desarrollo de la Convención de Nueva York no es solo un reto que afecta a las personas con discapacidad, sino que constituye una oportunidad para el conjunto de la ciudadanía en la medida que impulse que el diseño del acceso a los servicios sociales en función de los deseos y preferencias de las personas esté en el centro del conjunto del modelo de los servicios sociales.

Se trata de dar más poder al ciudadano o ciudadana, de potenciar su capacidad para elegir cómo quiere vivir su vida y de la incorporación de mecanismos y fórmulas de autogestión de los servicios a las personas basadas en la ayuda mutua y la solidaridad, reforzando también el papel del tercer sector como proveedor sin ánimo de lucro en la prestación de servicios y apoyos.

Ciertamente, un planteamiento de ese tipo tampoco puede ser ajeno a la insuficiente financiación de los servicios sociales, al fallido despliegue de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de la que se derivan las largas listas de espera que se perpetúan desde hace años para acceder a los servicios reconocidos por la ley como derechos de la ciudadanía. La libertad de elección, un modelo basado en deseos, preferencias y voluntades, no es compatible con listas de espera interminables que no garantizan de ninguna manera la cobertura práctica de esos derechos y que convierten la afirmación de que el derecho a los servicios sociales es un derecho subjetivo y universal en un ejercicio puramente retórico.

Es necesario, pues, contextualizar también la discusión sobre la libertad de elección de servicios sociales con la necesaria reforma del modelo de financiación de estos. Este debate, además, evidentemente, no puede ser ajeno al reto del envejecimiento de la sociedad para nuestro Estado del bienestar, que, como sabemos, interpela directamente a las políticas y regulaciones de los sistemas de pensiones, salud y cuidados de larga duración. Justamente, la mayor debilidad de la que en su día adoleció la denominada «ley de la dependencia» fue la de no articular un mecanismo específico de financiación como garantía de sostenibilidad de su desarrollo a lo largo del tiempo. Ciertamente

no todos los servicios sociales son los servicios regulados en el sistema de dependencia, pero sí es cierto que para las personas con discapacidad ahí se concentran la inmensa mayoría de esos servicios.

El diseño de la ley de dependencia, basado en la aportación de la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las aportaciones de los usuarios de los servicios, obvió la articulación de algún modelo de aportación finalista de recursos al sistema por la vía impositiva o de las cotizaciones a la Seguridad Social, y fijó el aumento de las aportaciones públicas al despliegue del sistema, al incremento de la recaudación general del sistema impositivo. La ley fue diseñada en unos años caracterizados por un entorno económico pujante, con los consiguientes incrementos de recaudación fiscal, pero con el impacto de la Gran Recesión, a partir de 2010, el sistema se quebró.

Por otro lado, el mecanismo histórico, y único, de financiación de los servicios sociales desde los Presupuestos Generales del Estado, el denominado Plan Concertado, destinado a financiar las prestaciones básicas de los servicios sociales de las corporaciones locales, fue siempre extremadamente insuficiente, tanto por su cuantía como por su nivel de discrecionalidad.

Es evidente que nuestro sistema de servicios sociales debe consolidarse desde la garantía de una financiación pública suficiente y sostenible, y en ese contexto garantizar, desde la universalidad de los servicios, la diversidad de ofertas que permitan responder a las preferencias de las personas.

Finalmente, en esta primera reflexión no pueden olvidarse las prestaciones del sistema de Seguridad Social que podríamos considerar propias de un sistema de servicios sociales. Estamos hablando de cuestiones como las prestaciones de gran invalidez, los complementos de ayuda para tercera persona y la prestación por hijo a cargo con discapacidad, que, con diversa intensidad, garantizan determinados ingresos económicos para las personas con discapacidad y sus familias. En este sentido, el encaje entre los servicios sociales vinculados al sistema de Seguridad Social y el grueso de los servicios sociales continúa pendiente. Se trata de sistemas paralelos, a menudo incompatibles entre ellos y que fueron diseñados en tiempos de una concepción médico-rehabilitadora de la discapacidad. Por último, es imprescindible, además, recordar que en el actual y vigente modelo constitucional de reparto de competen-

cias, los servicios sociales son competencia exclusiva de las Comunidades Autónomas... mientras la Seguridad Social mantiene determinadas prestaciones propias de los servicios sociales...

¿Qué dice la Convención sobre la libertad de elección?

La Convención de Nueva York articula, de forma muy coherente, un conjunto de derechos para las personas con discapacidad que implican una transformación de fondo de las vigentes regulaciones y políticas públicas en el ámbito de la discapacidad. En el contexto de esta reflexión sobre la libertad de elección me parece imprescindible, como no puede ser de otra manera, tener en cuenta, de manera singular pero interpretados de manera sistemática, los artículos 12, 19, 27 y 28 de la Convención. Veámoslo.

El artículo 12 de la Convención proclama el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su personalidad jurídica y, en consecuencia, que estas tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de personas en todos los aspectos de su vida. Este artículo es central en el paradigma de la discapacidad, pues huye del paternalismo, el proteccionismo, el asistencialismo y el capacitismo, y debe de implicar un cambio, en profundidad, de las políticas y servicios de acompañamiento y apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Si las personas con discapacidad son dueñas de su destino y pueden tomar las decisiones que son fundamentales para su vida con los apoyos necesarios, es evidente que deben de poder decidir también en materia de servicios sociales, que son esenciales en su vida cotidiana y en términos de desarrollar una vida independiente y en comunidad, asumiendo plenamente su condición de ciudadanos y ciudadanas de plenos derechos. Y ahí, el cumplimiento de las previsiones del artículo 19 de la Convención es fundamental.

Tal artículo 19 proclama el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, y en concreto, reconoce el derecho a escoger su lugar de residencia y dónde y con quién residir, de manera que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida

específico. También garantiza el derecho de acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar y residencial y a otros servicios de soporte a la comunidad. La referencia al derecho a escoger su lugar de residencia y dónde y con quién vivir es fundamental. La Convención nos plantea el derecho a elegir vivir entre distintas opciones que, con los apoyos necesarios y suficientes, permitan a las personas vivir de forma independiente.

Por su parte, el artículo 27 de la Convención proclama el derecho a tener una oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado, así como a unos entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. La plena inclusión laboral se contempla como un elemento esencial, en términos económicos, para garantizar una vida independiente que permita, de manera efectiva, ejercer el derecho de la libertad de elección que se contempla en el artículo 19.

Y finalmente, el artículo 28 garantiza el derecho de las personas con discapacidad y sus familias a la protección social plena frente al riesgo de pobreza. Y aquí debemos recordar que, en situación de pobreza, no existe libertad de elección posible.

¿Qué dice la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia?

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, aprobada en el mismo año que se votó en las Naciones Unidas la Convención de Nueva York, se configuró como una nueva modalidad de protección social que debía de ampliar y complementar la acción protectora del Estado y la Seguridad Social, impulsando el desarrollo de unos servicios sociales de calidad, garantistas y plenamente universales. Al margen de la valoración que podamos hacer de la implementación real de la ley, cuando ya han transcurrido casi dos décadas de su aprobación, cuestión que no es el objeto de este artículo, lo que sí es cierto es que la denominada coloquialmente «ley de la dependencia» no configuró como uno de sus elementos centrales la libertad de elección de los beneficiarios de la misma. Ahora bien, la ley sí reguló dos

prestaciones que prefiguran un modelo más orientado a la libertad de elección. Hagamos un rápido repaso a los artículos de la ley que nos conciernen, en este caso los artículos 4 y 29.

El artículo 4 de la ley, que versa sobre los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia, aborda la cuestión de la libertad de elección de una forma muy limitada. En concreto, solo en la letra e) de este artículo se proclama un derecho genérico a participar en la formulación y aplicación de las políticas que afectan a su bienestar, mientras que, en la letra g), de manera clara, se establece el derecho de decidir libremente sobre el ingreso en un centro residencial. En ningún caso, este artículo se centra en la configuración del contenido específico del derecho a los servicios y prestaciones del sistema de dependencia que configura la ley, se establece un derecho a elegir.

Por su parte, el artículo 29 regula el denominado Programa Individual de Atención (PIA), que es el instrumento operativo de los servicios sociales para determinar cuál es la prestación o servicios que van a recibir las personas beneficiarias. Este PIA, que debe establecerse por los profesionales de los servicios sociales, determina qué modalidades son las más adecuadas de entre los servicios y prestaciones contemplados en la legislación. Se contempla la participación, previa consulta, y en su caso elección, por parte del beneficiario. La ley, en efecto, abre aquí un resquicio a la libertad de elección, pero de manera muy limitada, con la locución «en su caso», a la elección por parte del beneficiario. Podría haber habido un desarrollo efectivo de la ley en esa dirección, pero en la práctica concreta es el PIA el que determina el servicio o prestación que va a recibir la persona beneficiaria, sin existir ninguna regulación concreta que asegure la libre elección de servicios.

Ahora bien, decíamos que la ley abre un par de resquicios interesantes que, bien desarrollados y orientados, hubiesen permitido desarrollar otro modelo.

Por un lado, el artículo 17 de la ley configura una denominada prestación económica vinculada al servicio, prestación que solo se puede reconocer cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, y que debe de permitir adquirir un servicio de atención. Además, esta prestación, de carácter periódico, se configura como residual, ya que solo se

contempla ante la escasez de oferta en servicios públicos o concertados. El beneficiario tiene la libertad de elegir entre los proveedores de servicios debidamente acreditados. Asimismo, las cuantías de estas prestaciones están muy lejos de los costes de los servicios a los que se debe de facilitar su acceso, circunstancia que en la práctica implica un nivel de copago extremadamente elevado. Al respecto, el número de prestaciones económicas tienen un carácter no principal en el conjunto del sistema, pero se han incrementado de manera paulatina a lo largo de los años, siendo hoy más de 150.000 las personas beneficiarias de las mismas, según los datos del XXI Dictamen del Observatorio de Asociaciones de Directores y Gerentes de Servicios Sociales.

Una regulación adecuada de esta prestación económica –superadora del carácter residual de la misma y con la financiación correspondiente– hubiese permitido un desarrollo distinto de la ley y de las políticas de atención a la dependencia, basadas estas sí en el principio de la libertad de elección de los beneficiarios, con menos cargas burocráticas y el establecimiento de un modelo de colaboración público-privado con el tercer sector y con el sector privado mercantil, más ambicioso, eficaz y útil. Pero no fue el caso. La concepción burocrática e intervencionista, que no garantista, se impuso tanto en la elaboración de la ley como en su desarrollo posterior.

El artículo 19, por su parte, contempla la prestación económica de asistencia personal, que tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia. La prestación consiste en una cuantía que debe de contribuir a la contratación de un asistente personal. Esta fue una prestación que se incorporó al texto de la ley como resultado de la presión del movimiento asociativo de las personas con discapacidad. La filosofía de la prestación, muy inspirada en las políticas de los países escandinavos, ponía el acento en la vida independiente y en comunidad y pretendía otorgar el poder de decidir a las personas con discapacidad qué profesionales debían de atenderles, reconociendo ese principio de la libertad de elección de servicio. Ahora bien, la prestación ha tenido un escasísimo desarrollo, con algunas experiencias y propuestas interesantes pero muy excepcionales. Y en el caso de las personas con discapacidad intelectual o de desarrollo esta prestación es prácticamente inexistente, al menos en Catalunya y en la mayoría de las Comunidades Autónomas.

¿Qué dice la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social?

Esta ley es el resultado de la refundación de toda la normativa con rango de ley en el ámbito de la discapacidad, previa al año 2013. De manera destacada, refunde la mítica Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) con otras normas legales aprobadas con posterioridad. El texto legislativo tiene en cuenta ya las implicaciones de la ratificación de España de la Convención de Nueva York, pero con los límites legales que existen en un proceso de refundación de diversos textos legislativos.

En este sentido, y más allá de otras consideraciones, la ley no supuso ningún avance concreto en la configuración de un derecho a elegir cómo ser atendido por los servicios sociales.

El artículo 6 de esta ley se consagra al respeto de la autonomía de las personas con discapacidad, estableciéndose que el ejercicio de los derechos de estas personas se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones, poniendo el acento en el hecho de que la información y el consentimiento deben efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, de manera que resulten accesibles, asegurándose así las prestaciones de apoyos para la toma de decisiones.

¿Qué dice la Ley de servicios sociales de Catalunya?

La ley catalana de servicios sociales, de 2007, configura el derecho al acceso de los servicios sociales como un derecho subjetivo, de carácter universal, articulando uno de los pilares del Estado del bienestar en Catalunya. Esta ley, impulsada después de la aprobación, a nivel estatal, de la ley de la dependencia, aún no tiene en cuenta las orientaciones de la Convención de Nueva York en las medidas, además de que la Convención todavía no había sido ratificada por España.

Aunque la ley, en distintos artículos, reconoce, en cierta manera, la capacidad de libre elección de las personas usuarias de los servicios sociales, ni termina de configurar un efectivo derecho a la libertad de elección ni desarrolla en normas reglamentarias posteriores el contenido concreto de aquello que sí se contempla en esta legislación catalana. Se trata pues de consideraciones legales que no han comportado ninguna consecuencia real en la forma de prestar los servicios.

En concreto, el artículo 9 versa sobre el derecho de acceso a los servicios sociales, estableciendo en su letra d) el derecho a decidir si desean recibir un servicio social y escoger libremente –entre las opciones que les sean presentadas– el tipo de medidas o de recursos que deben de aplicarse, así como participar en las decisiones sobre el proceso de intervención acordado. Por su parte, el artículo 10 de la ley regula, de manera detallada, el contenido del derecho a la información en el ámbito de los derechos sociales.

De modo más específico, el artículo 12, que reglamenta los derechos de los usuarios de los servicios residenciales y diurnos, reconoce el derecho al ejercicio de la libertad individual para ingresar y permanecer en el establecimiento correspondiente. Este artículo, con relación a las personas con discapacidad, no tiene en cuenta, evidentemente, la nueva regulación civil que ha supuesto la desaparición del régimen tutelar y su sustitución por un sistema de apoyos.

Asimismo, el Estatuto de Autonomía de Catalunya, en su artículo 24, que regula los derechos en el ámbito de los servicios sociales, en ningún caso contempla el principio de libertad de elección.

El marco legal de Catalunya no considera, claramente, el derecho a la libertad de elección de los servicios sociales para las personas con discapacidad, ni ha existido una política orientada en esa dirección que dé contenido real a lo contemplado en la ley.

Algunas propuestas de reformas posibles

Este somero repaso a nuestra legislación indica, meridianamente, que estamos lejos de hacer efectivos los principios que la Convención de Nueva York

proclama en su artículo 19 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, configurando un efectivo derecho a la libertad de elección con los apoyos necesarios de los servicios que se desea recibir.

Se impone pues una amplia reforma de nuestra legislación en materia de servicios sociales que reconozca una efectiva libertad de elección, dando así cumplimiento a lo previsto en la Constitución.

En este sentido, la tramitación en estos momentos en el Congreso de los Diputados de la propuesta de texto articulado del nuevo artículo 49 de la Constitución es sumamente importante, y, de llegar efectivamente a buen puerto, podría suponer la consolidación del derecho a la libertad de elección. Se trata de una iniciativa legislativa promovida por el movimiento social de la discapacidad que ha encontrado el apoyo de la mayoría de las fuerzas políticas con representación en el Congreso.

El contenido de esta propuesta de reforma constitucional en trámite afirma que las políticas para garantizar la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad respetarán su libertad de elección y preferencias.

Hoy por hoy existen dudas razonables de que dicha reforma constitucional termine culminando, al no contar con las mayorías reforzadas necesarias para estos supuestos, a pesar del origen de la iniciativa.

Al margen pues de la reforma constitucional, o en espera de ella, ciertamente las normas estatales en el ámbito de la dependencia y la autonomía personal o las normas autonómicas de servicios sociales deberían ser reformadas para establecer un efectivo derecho a elegir con los apoyos necesarios, dando así cumplimiento a las previsiones de la Convención de Nueva York.

Ahora bien, tal y como hemos afirmado en el inicio de esta reflexión, la incorporación del principio de libertad de elección necesita dotar a los servicios sociales de una suficiente financiación pública que garantice un acceso universal y la articulación de un nuevo modelo de relación entre las personas usuarias de los servicios sociales, las entidades proveedoras de estos servicios y la Administración pública, superando el actual modelo de asignación de plaza por parte de la Administración.

En este sentido, la experiencia de Flandes con sus *personal budget*, o presupuestos personales, es sumamente interesante y realmente inspiradora para una agenda de reformas en Catalunya y España. El sistema flamenco permite a las personas con discapacidad que necesitan cuidados, apoyos o atención decidir qué servicios quieren recibir y cómo los quieren recibir, de acuerdo con un presupuesto personal que la Administración le asigna. Ciertamente, este modelo tiene claras conexiones con los denominados «cheques servicios», especialmente desarrollados en el ámbito de la atención domiciliaria por parte de las Administraciones locales, y la prestación económica vinculada al servicio de la ley de dependencia, pero, como hemos explicado, en este último caso tiene una vocación de ser residual y cuando no existe alternativa de servicio público o concertado.

Al mismo tiempo, el desarrollo efectivo de la figura de la asistencia personal –contemplada también en la ley de la dependencia, pero, como también hemos visto, con muy escasa implementación y que prácticamente no tiene entre los beneficiarios a las personas con discapacidad intelectual o de desarrollo–, es otra oportunidad de avanzar en un modelo basado en el artículo 19 de la Convención y la libertad de elección. En Catalunya, esta figura está pendiente del desarrollo reglamentario, tal y como se contempla en su ley de servicios sociales. Será importante que se produzca ese desarrollo.

El Foro de Vida Independiente, movimiento social especialmente avanzado e innovador en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, por su parte, ha defendido la necesidad de una ley orgánica reguladora de la asistencia personal a fin de hacer efectivo el derecho humano fundamental de las personas con diversidad funcional a vivir en España de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Dicha propuesta conecta con la idea de unos servicios sociales autogestionados por las propias personas con discapacidad y se fundamenta en el propio artículo 19 de la Convención.

Conclusión

El nuevo marco de derecho civil para la toma de decisiones con los apoyos adecuados pone de manifiesto la necesidad de continuar reformando nuestras

políticas públicas y marcos legales para dar cumplimiento a los principios y orientaciones de la Convención de Nueva York.

Si las personas con discapacidad pueden decidir y tienen el derecho a vivir de forma independiente, el principio de libertad de elección debiera ser parte central de nuestra legislación en materia de servicios sociales: un elemento nuclear e identificador de una política pública moderna y avanzada, basada en los derechos humanos, en la dignidad de las personas, en la confianza en la iniciativa de los individuos y en su capacidad de decidir sus estilos de vida en el marco de una vida en comunidad y con plena inclusión en la sociedad. Todo ello, obviamente, constituirá un enorme reto para las entidades del tercer sector que acompañan y representan a las personas con discapacidad intelectual o de desarrollo y a sus familias. Ya tendremos ocasión de entrar en ello.

Retos en las entidades de apoyo

Josep Maria Solé

Abogado. Director de Support-Girona

Cuando hablamos de los retos del nuevo modelo de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, que se ha trasladado a la legislación con las reformas que entraron en vigor el 3 de septiembre de 2021, debemos empezar mencionando que, como siempre que hablamos de derechos humanos y de su aplicación, quien más debe esforzarse en adaptarse es quien más poder tiene.

Los derechos humanos, también los de las personas con discapacidad, se pueden explicar de muchas maneras. Una de ellas consiste en decir que son un avance de la humanidad en pro de transformar la sociedad y situar a todas las personas en igualdad de condiciones para disfrutar de la participación social y de la dignidad humana. Para ello, y resumiéndolo muy mal, siempre se trata de minimizar las posibilidades de que quien ostente poder lo utilice arbitrariamente limitando las opciones de los demás, normalmente miembros de minorías. En la medida en que el sistema vigente hasta este momento ha limitado las opciones de estas personas, ahora el sistema debe esforzarse por respetar que las limitaciones no están. Si debemos esforzarnos quiere decir que, de alguna manera, en el modelo anterior gozábamos de cierto poder, o como mínimo de un confort con los balances de poder existentes. Ahora estos tendrán que cambiar de forma de actuar, dado que las posibilidades de condicionar las decisiones de las personas con discapacidad en contra de su voluntad y preferencias están también limitadas.

A mi entender, y pensándolo desde el antiguo paradigma sobre capacidad jurídica, en Catalunya el viejo modelo ha funcionado razonablemente bien, garantizando que cualquier persona que precisara apoyos, en forma de las hoy superadas tutelas, curatelas o demás instituciones de «protección» de la persona, tuviera garantizado que alguien lo ejercería. Cuando en el entorno familiar y social no existe esta persona dotada de idoneidad para ejercer funciones de

apoyo, a esta persona discapacitada se le garantiza una organización no lucrativa que trabaja con criterios profesionales y con financiación y supervisión de la Administración pública, que vela por una mínima calidad. La forma como se ha configurado este servicio con subvención y garantía pública lo he definido a menudo como «lo mejor del viejo modelo» a escala mundial, porque en la mayoría de los lugares del mundo no tiene la potencia y estructura de apoyo que hemos tenido aquí, y el reto será que ahora pueda convertirse también en lo mejor del nuevo modelo de apoyos basados en los derechos humanos.

Este modelo, un servicio de apoyo profesionalizado con financiación y control público prestado por entidades sociales no lucrativas, no existe en muchos sitios del mundo. Los problemas de los sistemas de tutela en buena parte vienen también, más allá de la legislación o el esquema ideológico que esta concrete, del hecho de que muchas personas han sido sometidas a tutores que no han actuado con los criterios de inclusión social y acompañamiento personalizado, ni con finalidades alejadas del afán de lucro, genuinas del sistema de «entidades tutelares» catalanas.

De hecho, se ha constatado que la configuración del sistema de servicios de tutela en Catalunya ha dado una buena respuesta a situaciones personales y sociales muy complejas, donde no llegaban otros servicios o allí donde otros servicios sanitarios o sociales han fracasado. Solo así se explica que haya crecido tanto. Si no hubiera dado respuestas satisfactorias a la mayoría de estos casos complicados y repletos de conflictos, y nos hubiéramos planteado solo la idea de servicios para personas «incapaces», con los criterios de la anterior legislación, no habríamos alcanzado las cifras de personas acompañadas por entidades tutelares que tenemos en la actualidad y que han crecido año tras año.

Creo que poca gente es conocedora de que en Catalunya hay unas ochenta organizaciones que apoyan a unas diez mil personas, actualmente, en las que confluyen dos características, como mínimo:

- La persona a la que, por su funcionamiento y por sus relaciones con el entorno, tras un procedimiento judicial –iniciado por alguien que observaba la necesidad o conveniencia de apoyo según su criterio– en el que teóricamente debería haber participado, un juez ha declarado

incapaz considerando que necesita apoyo para gestionar alguno o todos los asuntos de su vida.

- El juez no considera que haya familia que pueda ocuparse de ella adecuadamente (no está, no puede, no quiere, o se considera que no es conveniente) y que debe hacerlo una entidad tutelar.

Con las carencias propias del sistema de servicios sociales de nuestro país y, evidentemente, habiendo sido llamados a intervenir en situaciones muy complejas y en todo tipo de asuntos en torno a las personas tuteladas, estoy convencido de que se han hecho muchas cosas bien. Aunque seguro que también se han llevado a cabo numerosas prácticas que no cumplen el nuevo estándar de derechos humanos e incluso que se han tomado decisiones arbitrarias vulneradoras de derechos. Debemos reconocer que hemos sido parte de un sistema que no cumple con la Convención y que, a pesar de que la reforma puede suponer un catalizador que acelere transformaciones, tardará mucho en cumplir con todos los principios y valores del nuevo modelo.

Quiero pensar que las entidades tutelares, en su inmensa mayoría, hace tiempo que reflexionamos sobre los fundamentos del cambio de paradigma en materia de capacidad jurídica y cómo afrontarlos. Lo evidencian hechos como, por ejemplo, que en el año 2016 las tres coordinadoras de entidades tutelares catalanas organizamos una jornada con el nombre de «Derechos y apoyos, transformando la tutela», en la que ya se abordaron los principales retos que hoy tenemos. Si alguna de las entidades no tomó nota de esta y de muchas otras señales del cambio, y no ha formado a su personal ni preparado sus procedimientos y el entorno donde trabaja, es necesario que se apresure a aprender los fundamentos del nuevo paradigma y desarrolle prácticas de apoyo a la toma de decisiones respetuosas con los derechos de las personas, porque ya no es el futuro sino el presente.

La mayor parte de las entidades de este sistema (seguramente no todas) hace tiempo que han interiorizado que no hay apoyo adecuado sin tener en cuenta derechos, voluntad y preferencias. Quizá en la realidad del día a día hayan seguido utilizando el poder que la ley y las sentencias nos conferían para gestionar las decisiones y hacerlo, algunas veces, en contra de esa voluntad y preferencias, en la búsqueda de un supuesto mejor interés. Ahora bien, esto

ha sido parte del encargo recibido en un concreto esquema legislativo por parte de la sociedad que, con sus impuestos, financia el servicio. La sociedad quería la resolución de los conflictos relacionados con la discapacidad de estas personas, más que el respeto a unos derechos que todavía gran parte del conjunto social no conoce ni relaciona con los derechos humanos.

En la mayoría de los casos que hemos gestionado se nos ha pedido intervenir en situaciones de conflicto entre persona y entorno, y hemos visto situaciones personales, familiares, sociales, económicas y jurídicas muy diversas y a menudo muy complicadas, en torno a las cuales se ha generado sufrimiento. La gestión satisfactoria de estos conflictos es el gran reto que debemos afrontar ahora, sin el poder de representación que iba ligado a la condición de tutores de las personas y de tomar decisiones por ellos.

Las peculiaridades del sistema han hecho que, en muchos casos, el servicio de tutela fuera el único servicio social individualizado disponible, un apoyo que, además, por concepto, debe trabajar con una mirada global y contemplar todas las circunstancias de la persona, así como afrontar la relación desde la flexibilidad, a causa de unas necesidades cambiantes, adaptándose a posibles entornos diferentes en función del itinerario vital de cada persona.

También se ha utilizado el servicio de tutela cuando se ha considerado que la misma persona sola no podía hacer frente a situaciones de abuso o expolio por parte de otras personas, a menudo familiares, o a situaciones de falta de atención adecuada por negligencia o desconocimiento, o a situaciones de exclusión y no disfrute de servicios públicos a los que la persona tiene derecho, como, por ejemplo, los servicios de salud. Paradójicamente, se ha utilizado la limitación del derecho a decidir para superar las barreras que a la persona en concreto le habían impedido disfrutar de servicios a los que tenía derecho.

A veces, a estos conflictos se les añaden los generados entre los invitados a prestar apoyos y la misma persona, ya sea desde el punto inicial en que esta considera que no precisa ningún apoyo o que no quiere que sea la entidad designada la que lo haga, ya sea una vez avanzada la relación, porque no le agrada la forma en que se le está prestando apoyo. Después volveré sobre este tema.

Tanto en unas como en otras situaciones, hasta ahora nos ha ido muy bien poder afirmar que nosotros estamos en la vida de la persona cumpliendo con una obligación legal y a causa de una sentencia judicial, y que, si a alguien no le gusta, puede ir al juzgado a preguntar o a quejarse.

Tener la tutela de alguien, incluso tener la curatela de alguien, ha sido socialmente entendido como tener facultades para decidir en la vida de esa persona. También, al mismo tiempo, se entendía que se tenía la responsabilidad de que la vida de ese alguien fuera vivida de una cierta forma. Casi como si la condición que había llevado a la tutela fuera determinante de una manera de vivir correctamente que justificaba cualquier decisión para evitar desviaciones respecto a la misma.

En general, se asociaba la tutela con poder hacer, poder decidir y, más allá de la ley, esto permitía superar obstáculos en la gestión de asuntos de la persona (bancos, entidades financieras, prestadores de servicios, comunidades de propietarios, operadores jurídicos y del mercado en general, personas del entorno...). El sistema ofrecía certezas muy valoradas en el tráfico jurídico y en el funcionamiento social.

Cuando una entidad tutelar iniciaba la gestión de un caso, hacía saber su posición (con fuerza legal y fundamento judicial) a una serie de interlocutores en torno a la persona: entidades bancarias, administración prestadora de servicios y pagadora de pensiones, interesados en derechos reales sobre propiedades o vivienda, otros prestadores de servicios..., y les decía que, a partir de entonces, una decisión sobre esta relación sería válida si contaba con nuestra conformidad.

También se lo hacía saber a la persona afectada, con mejores o peores estrategias de aproximación, y según el conocimiento y la participación de la persona en el proceso de constitución de la tutela. Seguro que en todos los miles de casos ha habido, con más o menos conflicto, una manifestación de voluntad y preferencias por parte de la persona, y estoy seguro también de que en todos los casos las entidades han intentado gestionar el respeto, o la atención como dice la sentencia del Supremo, de esa voluntad y preferencias en relación con las circunstancias concretas. Pero al final ha gestionado la decisión según lo que ha considerado más adecuado y en el mejor interés

del tutelado. Y también, desgraciadamente, hemos tenido en cuenta cuál será nuestra responsabilidad si algo no va bien. Identifico esta forma de funcionar, en torno a la propia responsabilidad de quien ejercía la tutela, como una de las principales fuentes de malas decisiones, en ocasiones contrarias a los derechos de las personas.

Ahora bien, la distancia entre lo que la mayoría de los ciudadanos y ciudadanas piensa sobre los poderes en el ejercicio de la tutela, y los que realmente se tienen, es muy grande. No se puede, por ejemplo, obligar a una persona a ir al médico, o forzarla a abrir la boca para tomar una medicación que no quiere tomar, o conseguir que acepte los lugares donde vivir que se le pueden ofrecer si no lo desea.

Al mismo tiempo, en el modelo anterior, nos situábamos en un esquema de asignación de responsabilidad y de gestión de riesgos muy concreto. Esta concepción anterior a la Convención todavía se resiste a desaparecer y es muy paternalista. Se categoriza a algunas personas con discapacidad y eso configura un ideal acerca de cómo deben vivir, les guste o no.

Las situaciones de las personas que hemos atendido son muy diferentes. Nos encontramos, por ejemplo, con una función tutelar respecto a una persona mayor, con una discapacidad derivada principalmente de un deterioro cognitivo, en situación de soledad, sin relaciones familiares conocidas, sin demasiado patrimonio o bienes a gestionar, viviendo en un centro residencial y que acaba viendo a los profesionales de la entidad tutelar como las únicas visitas que recibe y los únicos con los que puede salir del centro para hacer alguna actividad diferente de la rutina.

Otro caso distinto puede ser la situación de una persona con discapacidad intelectual a la que al faltar los padres se ha decidido que la tutela la tenga una entidad, con una serie de servicios cubiertos a partir del sistema de servicios sociales, más o menos financiados con fondos públicos, y que identifica a los profesionales de la entidad como personas a las que pedir cosas que quiere hacer o que le gustaría hacer, y ellos le dicen si es posible o no. Otra situación sería la de una persona joven que precisa tutela o curatela a causa de una discapacidad psicosocial de la que posiblemente no es plenamente consciente. No lo ve de la misma manera que los demás y no consi-

dera que precise relacionarse con los servicios existentes de salud mental ni tomar ninguna medicación.

Pienso en personas con mucha energía y autonomía para conseguir sus objetivos –aunque no coincidan con los que la mayoría considera adecuados–, con inquietudes vitales muy concretas (consumo de tóxicos, por ejemplo, y relaciones con otras personas que comparten este hábito o que se lucran con este hábito), y que cuando se les explica que hay un tutor o curador lo rechazan y se enfrentan a él, rehusando cualquier decisión que la entidad y sus profesionales tomen, a menudo sin dar demasiadas oportunidades a dialogar y generando una relación violenta.

Nada tienen que ver unas situaciones con otras y así podemos encontrar miles de casos diferentes que pueden variar en función de la entidad. Todo esto, afortunadamente, con la legislación vigente, debe cambiar. Pero no desaparecerán ni la discapacidad, ni los conflictos en torno a las decisiones que toman (o no toman) algunas personas.

Dicho todo esto, toca afrontar los retos y algunas tendencias que espero podamos ver en los próximos tiempos:

- Creo que veremos cambios en el entorno social y comunitario para hacerlo progresivamente más accesible e inclusivo. Esto puede conllevar la evolución de formas de apoyar la toma de decisiones que se escapan del concepto de servicios porque son más informales y heterogéneas. A veces, estos tipos de apoyo cuentan con la participación de personas que han experimentado situaciones similares, lo que se denomina «apoyo entre iguales», ayudas que pueden surgir en el ámbito comunitario gracias a la capacidad de autoorganización de las personas con discapacidad. Pienso en grupos de autoayuda, de autogestores, círculos de apoyo y otras formas de sostén. ¿Qué impacto tendrá este fenómeno en la necesidad de formalizar apoyos judicialmente? Lo iremos viendo.
- Tengo la duda de si se extenderá socialmente la idea de que es conveniente configurar anticipadamente los soportes que uno pueda precisar en el futuro. Hay que divulgar las opciones que ofrece la legislación para ir al notario y decir qué querías y en quién confías para gestionar-

lo cuando tú no puedas hacerlo. En la medida en que esto se extienda, mejorará todo el sistema de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica y la implementación del esquema de derechos de la Convención.

- ¿Tendremos la capacidad, entre los servicios públicos que están cerca de las personas, como los sociales o los sanitarios, de anticiparnos y trabajar preventivamente para formular alternativas y buscar que la propia persona participe en la configuración de los apoyos, formales o informales, que pueda precisar? ¿O seguiremos informando a la fiscalía para que lo lleve al juzgado y que sea la justicia la que diseñe la respuesta a través de un apoyo formal? Esta segunda vía es mucho más cómoda y requiere menos implicación, pero debería ser la última opción, no la primera, como en demasiados casos hasta ahora.
- ¿Participaremos, desde la pericia que hemos acumulado las hasta ahora entidades tutelares, en colaboración con el aparato judicial, en la definición de apoyos más adecuados y respetuosos con la voluntad de las personas de los casos que se planteen? Y si lo hacemos, ¿sabremos hacerlo con criterios adecuados, imparciales y apropiados a las circunstancias, o nos guiaremos por criterios que nos lleven a actuar lo más parecido posible al pasado (la tutela)?
- La clave del apoyo en la toma de decisiones, respetuoso con la voluntad, es el vínculo. Cuando se nos asigne prestar apoyos a una persona que no nos conoce ni lo ha elegido, ¿sabremos crear vínculos positivos y deseados? La respuesta la deberemos buscar en la mejora de nuestra capacidad para ser próximos, propositivos y persuasivos, y también persistentes, a pesar de los fracasos o hechos no deseados que se puedan dar.
- Uno de los grandes retos es saber gestionar las relaciones de apoyo a partir de pactos y acuerdos. Utilizar el acuerdo como herramienta de trabajo, donde se recojan los deseos y la voluntad de las personas, así como la visión del prestador de apoyos, las dificultades a afrontar y la forma en que se prestarán los apoyos para procurar superarlas. No es un tema sencillo, y hará falta más conocimiento para hacer de los acuerdos de apoyo un instrumento eficaz y deseado por las personas. En el proyecto I-DECIDE implementado por un consorcio de entidades europeas lideradas por Support-Girona hemos desarrollado una

propuesta metodológica basada en los acuerdos de apoyos que está demostrando ser muy útil para empezar relaciones de apoyo, pero sabemos que hay que articular todavía muchos aspectos.

- Uno de los primeros retos que deberemos afrontar en los primeros tiempos del nuevo marco legislativo y cambio de paradigma sobre capacidad jurídica es que esta sea respetada por todos los interlocutores con los que se encuentran las personas. Al respecto, intuyo que una buena parte del trabajo será el de hacer de intermediarios entre personas con discapacidad y agentes del entorno para conseguir el reconocimiento del resto de operadores. Reconocer esta capacidad jurídica y el derecho a tomar las propias decisiones no es solo un asunto de los prestadores de apoyos, sino de toda la sociedad.
- El nuevo marco legislativo y los valores de la Convención nos obligan a fomentar que socialmente se desarrolle una nueva cultura de la responsabilidad y la gestión de riesgos en torno a las personas con discapacidad. El paternalismo debe superarse y con él la idea de que el objetivo principal de los apoyos es evitar riesgos. Las personas con discapacidad nunca pueden ser las responsables. Si su libertad y voluntad tienen que respetarse, debe entenderse que esto sitúa a estas personas en un nuevo esquema de riesgos. Los apoyos pueden tener la misión de intentar que estos riesgos sean lo más cercanos posible a los de la mayoría de la gente. Pero hay que asumir que este objetivo no es el principal en un sistema basado en los derechos humanos, pues el primero es fomentar la participación social en igualdad de condiciones y la superación de las barreras que la impiden. El ejercicio de la libertad conlleva riesgos y debemos repensar cómo gestionamos la responsabilidad de estos. Si se toman decisiones, y son las personas con discapacidad quienes deben tomarlas, hay que asumir también las consecuencias. Quizá este sea el reto más grande.

Con la reforma de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad no basta para conseguir una sociedad plenamente inclusiva, respetuosa con los derechos humanos de este colectivo. Hacen falta muchos más cambios y transformaciones sociales. Apunto algunos: mejoras en todos los ámbitos de acceso y participación en el sistema de justicia; reforma de los servicios

de salud mental evitando progresivamente, hasta la eliminación, el uso de medidas involuntarias y fomentando un vínculo positivo y voluntario con las personas; respeto a la capacidad de decidir en todos los servicios, y modificación de los servicios de apoyo para hacer realidad el derecho a la vida independiente y la inclusión social. No son los únicos, pero me gustaría pensar que son los que veremos más pronto.

Responsabilidad de la Administración

Montserrat Vilella

Directora general de la Autonomía Personal y la Discapacidad del Departamento de Derechos Sociales de la Generalitat de Catalunya

Los recientes cambios normativos que se han producido en el ámbito civil, tanto a nivel estatal como en la legislación civil de Catalunya, que reflejan las consideraciones de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, nos sitúan en una coyuntura ideal para conseguir la equiparación real de derechos para las personas con discapacidad en nuestro país.

Este cambio debe reflejarse no solo en la norma, sino que debe ser un cambio de mirada social, refiriéndonos a toda la sociedad. Tenemos que ver a las personas con discapacidad como personas de pleno derecho. El objetivo es que toda persona pueda desarrollar su proyecto de vida, tenga las capacidades o habilidades que tenga, decidiendo cómo quiere vivir su vida. Ello implica que la persona debe tener opciones de poder escoger y apoyos para poder hacer una buena elección.

En este reto como sociedad, tenemos un papel fundamental distintos agentes. Evidentemente todas las Administraciones, pero también quienes conforman el sistema público: entidades, servicios, profesionales... todos y todas debemos efectuar un cambio de enfoque para que, de verdad, la persona esté en el centro, teniéndola en cuenta y propiciando que sea protagonista de su vida. Que pueda saber qué quiere y decidir cómo lo quiere, ofreciéndole los apoyos necesarios. Es evidente que esta sustitución de paradigma supone un reto mayúsculo y que no lo conseguiremos a corto plazo.

Como representante de la Generalitat de Catalunya en esta jornada cuyos contenidos recoge esta publicación me expresaré desde el posicionamiento del Departamento de Derechos Sociales sobre este tema, a pesar del breve tiempo que llevamos en el Gobierno. Hasta el momento, hemos tenido en

cuenta todo lo que el departamento ha llevado a cabo como institución en los últimos años, porque creemos que así debe ser. Sin embargo, evidentemente, queremos implementar un enfoque propio y establecer una línea a seguir para abordar los retos que se nos plantean.

Desde foros como el que se nos brinda en esta jornada, de la mano de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad podemos plantearnos este cambio social, compartiendo y debatiendo las diferentes formas de ver y vivir estas cuestiones, partiendo también del conocimiento de la realidad de las instituciones y profesionales, con el fin de que se tengan en cuenta todas las opiniones y podamos así asumir mejor las responsabilidades que se nos han otorgado.

En los últimos años, he participado en estos debates desde el otro lado de la mesa, como profesional que trabaja con estas personas y sus familias, y sé que cuando interviene la persona de la institución que tiene las competencias relativas a esta problemática siempre se habla de falta de recursos y flexibilidad... y, sin duda, esto es cierto y es preciso mejorar en este sentido. Una parte importante de ese cambio de paradigma pasa por incrementar los recursos destinados a ello, puesto que para poder escoger hay que estar en disposición de ofrecer opciones. Aquí la Administración tiene un papel fundamental y somos conscientes de que nos falta aún mucho para llegar a cubrir la atención de todas aquellas personas que requieren recursos y están en lista de espera. Por equidad, debemos priorizarlos, pero también necesitamos una nueva visión que nos incluya a todos como agentes que podemos contribuir a transformar esta mirada, abriendo un abanico de interrogantes y situaciones a las que habrá que hacer frente. No hay que perder de vista que quien más conoce cómo abordar estas situaciones son los profesionales del ámbito social y las instituciones que atienden a estos colectivos desde hace décadas, y debemos contar con ellos, ofreciéndoles también conocimiento y formación en todos estos cambios, que no deben ser solo normativos.

Para llevar a cabo toda esta tarea aquí, en Catalunya, contamos por un lado con la Dirección General de la Autonomía Personal y la Discapacidad, que debe ejercer dos grandes funciones: la primera, acompañar a las personas y garantizar que se valore debidamente su situación de discapacidad, y la

segunda, asignar el recurso que les corresponda, contando con los profesionales. Este acompañamiento a las personas, en la mayoría de los casos, deberemos llevarlo a cabo durante toda su vida, adaptándonos a los cambios que esta vaya experimentando.

Por otro lado, existe el Sistema Catalán de Servicios Sociales, en el que intervienen diferentes agentes, no solo la Administración pública. Participan en él las entidades que prestan servicios, que son financiadas por el Departamento de Derechos Sociales, o las entidades de apoyo –antes conocidas como entidades tutelares–, que también son competencia de la Dirección General que represento y que ahora pasarán a ser concertadas. Así pues, habrá un traspaso económico para que estas entidades puedan llevar a cabo su trabajo.

Otra tarea importante de la Dirección General es la planificación: debemos garantizar las plazas, los servicios, la Cartera, pero no de cualquier manera, sino que hay que hacerlo adecuada y coherentemente, siguiendo un modelo, un modelo que no se puede diseñar desde un despacho, sino que tenemos que consensuarlo con el sector, porque el sistema público lo formamos todos. Por lo tanto, tenemos esta doble atribución: el acompañamiento a las personas y la provisión de los servicios que necesitan.

Evidentemente, para que alguien pueda escoger tiene que haber algo elegible; si solo hay una opción, no se puede escoger nada. Puesto que tenemos encomendada esta garantía de derechos, nuestro reto como departamento es mayúsculo, un reto de país, porque hay mucha gente en lista de espera, gente que no puede esperar. Estamos todavía lejos del objetivo para el que deberemos trabajar todos juntos.

No se trata de una excusa: es la realidad que tenemos. No es que estas personas no tengan nada, pero quizá no tengan aquel recurso que realmente necesitan por su situación, aunque tengan otro tal vez inadecuado o ineficiente con respecto a sus necesidades. De todos modos, en nuestro país hay demasiadas personas que necesitan unos servicios que no reciben y, por lo tanto, este es un reto primordial y prioritario que hay que afrontar con voluntad política y recursos.

Lo que a nosotros se nos encomienda es facilitar que las personas puedan desarrollar su proyecto de vida, sean cuales sean sus capacidades, aunque quizá

precisen unos apoyos para llevarlo a cabo. Esta sería nuestra responsabilidad genérica, que cuando se concreta en la práctica se vuelve muy compleja.

Dado que nosotros queremos garantizar el desarrollo del proyecto de vida, se nos plantean diferentes cuestiones como garantes de estos derechos para todos. Por una parte, la necesidad de administrar con equidad: lo importante es atender a las personas, según sus necesidades, aunque no tengan muchas opciones para escoger, pero ante todo atenderlas. Por otra parte, siempre que se plantean derechos hay que tener presente que estos llevan implícitos también deberes. Nosotros, como garantes de estos derechos, nos enfrentamos a realidades complejas, como, por ejemplo, cuando hay que atender a personas con graves discapacidades y es preciso tener flexibilidad o destreza para poder implementar una gestión efectiva.

Todo ello nos lleva también a plantearnos otros interrogantes: ¿toleraremos, como sociedad, lo que pueda decidir una persona, aunque como profesionales o como familia creamos que su decisión no es adecuada? ¿Durante cuánto tiempo respetaremos su decisión si perjudica a terceros o a sí mismo? Debemos proveer servicios para que pueda escoger, deben existir entidades de apoyo que acompañen en la toma de estas decisiones, pero al final la persona afectada es quien debe tomar la decisión y, por lo tanto, ¿durante cuánto tiempo toleraremos una decisión que no aceptamos ni vemos beneficiosa para la persona?

Para ilustrar esto me viene bien un ejemplo de mi vida personal, relativo a una amiga de mi madre muy cercana a nuestra familia, de más de noventa años. Esta señora empieza a manifestar síntomas de demencia y voy a visitarla. Vive en su propio piso, porque ha trabajado toda su vida y dispone de dinero (por lo tanto, tiene posibilidad de escoger, en esa parte con ventaja). Le digo: «Yo te acompañaré y te ayudaré mientras vivas, para que puedas vivir tu vida como quieras, pero tendríamos que hablar de dos cosas, porque hay que tomar un par de decisiones. La primera es sobre la protección de tu patrimonio: habrá que buscar una fórmula que nos ayude, quizá un asistente personal con poderes notariales. Y la segunda decisión importante es que escojas dónde quieres vivir». Entonces le expuse las diferentes posibilidades, porque era evidente que necesitaría apoyos externos. Nos planteamos la

opción de residir en casa, ya que ella vivía sola y no tenía a nadie, y hablamos también de la posibilidad de ir a una residencia que ella pudiera escoger..., pero no quiso ni una cosa ni la otra. Ella me decía, enojada, que no se habría imaginado nunca que llegaría un momento en el que no podría tomar sus propias decisiones. Además, preguntaba a la familia, a mi madre, a la tía –que son sus amigas–, qué me había creído yo al hacerle este planteamiento. Llegados a este punto, ¿qué hacemos? Me quedé allí, me aparté un poco y después hicimos las gestiones necesarias para que, finalmente, le asignasen un asistente personal, porque le dije a la forense: «Por favor, no la incapacite». Eso fue lo que hicimos: aunque socialmente la asistencia no era entonces una opción conocida, ella aceptó. Sin duda, esta es una situación amable, pero existen casos más complicados.

La experiencia que os he contado es personal, pero ¿hasta cuándo, o cómo, podremos tolerar estas situaciones como sociedad? ¿De qué herramientas disponemos? Esta coyuntura también tiene ventajas, porque antes, en el caso de una persona que creaba muchos conflictos, que se encontraba en la calle, con una enfermedad mental, se pedía a la fiscalía que la incapacitase y «ya la ayudarán los de la entidad tutelar». Esta solución dista mucho de lo que debería ser, aunque se trate de un acompañamiento. Estas situaciones nos interpe-lan a todos (cada uno en su grado de responsabilidad), y aquí la ley nos da una oportunidad única para acercarnos a lo que postula la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Contamos con el Pacto Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad y trabajaremos para ir adaptándonos a las propuestas de la Convención, a la flexibilidad de la Cartera y a la renta garantizada. Es importante que la Dirección General realice un seguimiento y un acompañamiento, y aquí el diálogo es fundamental. Efectivamente, la ley es una gran oportunidad, y deberemos seguir avanzando por este camino.

Es cierto que la sociedad no cambia por decreto, pero para modificar ciertas cosas se requiere legislación. El cambio en la normativa permite acercarnos a este nuevo enfoque y nos brinda la ocasión de adaptarlo a los distintos ámbitos (servicios sociales de atención primaria, servicios especializados, servicios de salud...). Tenemos muy claro que si un médico nos prescribe un medicamen-

to nos lo tomaremos, pero en el ámbito social no se trata de ordenar, sino de acompañar. A veces no nos atrevemos a hacer recomendaciones a las personas usuarias, a indicar a la persona lo que nos parece más adecuado para ella –aunque después tome su propia decisión–, pero insisto en que debemos hacerlo y reivindicar que no solo dejemos andar la ley desde un punto de vista jurídico, sino que la acompañemos y la consolidemos todos juntos.

Recientemente se ha publicado el Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad, y pronto se dictará una ley que modificará el Código Civil de Catalunya. Los profesionales del ámbito social acumulan mucho conocimiento y saber hacer. De ahí que sea conveniente que el juez que dicta una sentencia o el notario que redacta una escritura nos haya escuchado antes. Por lo tanto, no nos digamos «que a nosotros no nos ha preguntado nadie». Debemos participar de forma decidida y empoderada para impulsar este cambio. No tenemos ninguna fórmula mágica, pero nadie la tiene. Así pues, hablemos de ello, debatamos, trabajemos conjuntamente para ir a mejor y aprovechemos las oportunidades. Muchas veces hablamos de atención centrada en la persona y nos contentamos con haber utilizado este término. Pero definamos qué significa realmente poner a la persona en el centro y tenerla en cuenta, porque situarla solo en el medio no es aplicar la atención centrada en la persona. En definitiva, tenemos un reto conjunto y estoy convencida de que conseguiremos una sociedad y un futuro mejores.

La Ley 8/2021 de apoyo a las personas con discapacidad: una norma alentada por una revolución ética

Fernando Santos

Fiscal Delegado. Sección de Apoyo a Personas con Discapacidad en Andalucía

1. La conquista de la dignidad de las personas vulnerables

El proceso que vamos a analizar solo puede entenderse desde una perspectiva ética.

En el año 1996, en mi trabajo «La conquista de la dignidad de las personas con discapacidad» escribí:

Puede afirmarse que la historia de la humanidad es la crónica de la desigualdad entre hombres y mujeres. Ha sido una constante mantenida a través de tiempos y civilizaciones, que la vida y su disfrute era cuestión de unos pocos, mientras que el resto pasaba a engrosar el grupo de los que no existen, de los que no cuentan, de los indeseables o de los malditos.

De este modo y por distintas razones, mujeres, menores, esclavos, extranjeros, epilépticos, enfermos, etc., pasaron a formar parte de una larga serie de colectivos apartados, segregados, marginados y sometidos, abocados a sobrellevar una existencia de horizontes estrechos y predeterminados, muy distinta a aquella correspondiente al grupo dominante.

Sí, la historia de la humanidad se ha caracterizado por la existencia de un pequeño grupo de dominantes y un gran grupo de dominados. De quienes ocupan el centro de la vida y de quienes se sitúan en sus márgenes.

Las sociedades en las que, de diez, uno manda y nueve obedecen no son conflictivas. Al contrario, son muy ordenadas y pacíficas: la paz de la sumisión.

En cambio, aquellas sociedades en las que, de diez ciudadanos, los diez tienen derechos, resultan de organización compleja, los derechos de los unos se encuentran limitados por los de los otros, se plantean conflictos y un cierto desorden.

Nuestra civilización ha mejorado a medida en que ha ido incorporando más colectivos a la mesa de los derechos. Los derechos son dignidad. Así lo expresa el artículo 10.1 de la Constitución cuando dice:

La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

Esta «paz» es la que surge de la aceptación y comprensión recíproca, del respeto de los derechos de todos y de su razonable limitación.

La legislación que vamos a comentar, transposición a nuestro ordenamiento jurídico de los principios directrices de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –Nueva York, 2006–, de algún modo viene a concluir el proceso de dignificación de colectivos tradicionalmente marginados, poniendo fin a una especie de «apartheid jurídico». De ahí la rotunda y sonora afirmación contenida en el Preámbulo de la ley: «Se trata, por tanto, de una cuestión de derechos humanos».

Bien es cierto que las personas que integran estos colectivos tenían reconocidos, como todos, tales derechos en la Constitución y en algunas leyes de desarrollo, pero donde la nueva legislación incide es en el «ejercicio efectivo» de los mismos conforme, además, a su voluntad, deseos y preferencias.

No me resisto a comentar que, una vez concluida la conquista de los derechos de las personas con discapacidad, parece haberse abierto otro proceso: el del reconocimiento de derechos de los denominados «seres sensibles».

Acaba de publicarse la Ley 17/2021, de 15 de diciembre, de modificación de la legislación civil sobre el régimen jurídico de los animales, con disposiciones relativas tanto a su bienestar como a la regulación de su compañía y estancias en caso de conflicto entre sus dueños.

Tras quince años de promulgada la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no hubiese resultado muy esté-

tico que la adaptación de la normativa internacional protectora de los animales domésticos hubiese precedido a la adaptación de la normativa internacional sobre aquellas.

2. La Ley 8/2021, de 2 de junio, de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica: una revolución ética

Nota previa

Es sabido que en Catalunya se dictó el Decreto Ley 19/2021, de 31 de agosto, por el que se adapta el Código Civil de Catalunya a la reforma del procedimiento de modificación judicial de la capacidad cuya Disposición Final Cuarta dispone:

En el plazo de doce meses desde la entrada en vigor de este Decreto Ley, el Gobierno tiene que presentar un proyecto de ley de modificación del Código Civil de Cataluña en materia de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

En tanto no se produzca la citada modificación del Código Civil de Catalunya en la materia, mi estudio y referencias se centran en la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que entró en vigor el 3 de septiembre de 2021.

El Preámbulo de esta ley es luminoso y expresivo. Señala:

La nueva regulación está inspirada, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, 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, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás.

[...]

No se trata, pues, de un mero cambio de terminología que relegue los términos tradicionales de «incapacidad» e «incapacitación» por otros más precisos y respetuosos, sino de un nuevo y más acertado enfoque de la realidad que advierta algo que ha pasado durante mucho tiempo desapercibido: que las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado; se trata, por tanto, de una cuestión de derechos humanos.

[...]

La reforma normativa impulsada por esta ley debe ir unida, por ello, a un cambio del entorno, a una transformación de la mentalidad social y, especialmente, de la de aquellos profesionales del Derecho –jueces y magistrados, personal al servicio de la Administración de Justicia, notarios, registradores– que han de prestar sus respectivas funciones, a requerimiento de las personas con discapacidad, partiendo de los nuevos principios y no de visiones paternalistas que hoy resultan periclitadas.

La Ley 8/2021, de 2 de junio, es mucho más que un nuevo texto legal, es una llamada a realizar un profundo cambio de mentalidad que no se queda solo en lo intelectual (toma de conciencia), sino que convoca a todos a una «actitud proactiva» en orden a procurar que las personas con discapacidad desarrollen su autonomía en el mayor grado que sea posible, conforme a su voluntad, deseos y preferencias. Para la ciudadanía en general es un «mensaje», pero para los poderes públicos es un mandato, en realidad, un conjunto de mandatos dirigidos a conseguir el fin perseguido.

3. Principio de autonomía: ajustes razonables y límites

3.1 Concepto

El artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia define aquella como:

La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Además de un concepto «coloquial», es un concepto «jurídico» de primer orden. Resulta significativo que todas las leyes del siglo XXI en esta materia incluyan el término «autonomía»: Ley de autonomía del paciente (2002), Ley de autotutela (2003) o Ley de promoción de la autonomía personal (2006), entre otras.

3.2 La discapacidad: un colectivo muy plural

El número de colectivos que pueden situarse bajo el paraguas del término «discapacidad» es muy grande, todos muy diversos entre sí, lo que, más allá de los principios generales, hace imposible un tratamiento unitario. Se impone, por tanto, la necesidad de distinguir las distintas realidades y así poder abordar el estudio de las características y fisonomía de cada una de ellas y hacer los «ajustes razonables» que sean precisos.

Es también esencial tener esto presente para la comunicación y el entendimiento recíprocos. Si quien habla está pensando en una persona con demencia y el que escucha está pensando en una persona con trastorno bipolar o con síndrome de Down, la interlocución será caótica e ininteligible. Antes de nada, los interlocutores deberán tener claro de qué colectivo van a hablar o, quien expone, a qué colectivo se dirige.

Clasificación básica

1. Discapacidad física.
2. Discapacidad sensorial:
 - Visual.
 - Auditiva.
3. Discapacidad motórica.

4. Discapacidad psíquica:

Por déficit intelectual:

- Límite.
- Leve.
- Moderado.
- Grave.

Por trastorno o anomalía mental:

- Psicosis.
- Esquizofrenia.
- Trastorno bipolar.
- Trastorno frontal.
- Neurosis.
- Depresión mayor.

5. Trastornos de conducta:

- Trastorno de personalidad.
- Trastorno límite.

6. Demencias:

- Alzheimer.
- Otras demencias.

3.3 Discapacidad psíquica: la decisión

Dentro de este colectivo se plantea el complejísimo tema de la decisión, de la capacidad o competencia para decidir y de sus límites.

Presupuesto: capacidad de decisión. Pronunciar no es decidir

La decisión requiere que la persona cuente con unas condiciones medias de inteligencia y madurez que le permitan afrontar la resolución de las cuestiones que la vida plantea.

Es muy importante reparar en que no se trata de atender de modo automático las palabras que la persona con discapacidad «pronuncie». No, «pronunciar no es decidir», esto solo es el punto de partida. Lo difícil será evaluar si lo manifestado responde a una voluntad suficientemente formada.

El juicio de valor al respecto, por parte de quien reciba la manifestación de la persona con discapacidad, debe seguir un método que le permita determinar si debe tener por válida la decisión o si debe ser desechada por carecer de capacidad suficiente.

Fases del proceso de decisión

En mi opinión, son las siguientes:

1. Desencadenante: planteamiento de un deseo, problema, necesidad u objetivo.
2. Conciencia de la realidad concurrente y de los márgenes de la decisión.
3. Propuesta/s posibles de solución o alivio y alternativas.
4. Evaluación y deliberación conforme a la particular jerarquía de valores: la persona debe ponderar los márgenes de elección y sopesar los pros y los contras que la decisión conlleva, lo que gana y lo que pierde, de acuerdo con su particular sistema de valores y prioridades.
5. La decisión: es un hecho psíquico e íntimo que supone la determinación de la persona por una de las opciones posibles o quizá por la única posible.

Límites de la decisión

Las decisiones, están limitadas:

- Por el cumplimiento de la ley.
- Por el perjuicio inaceptable de tercero.
- Por el carácter propio del acto.
- Por las salvaguardas privadas o judiciales que hayan podido imponerse.
- Por la dignidad de la persona, como criterio último e irrenunciable.

3.4 Ya no puede hablarse del «interés superior difuso de la persona con discapacidad»

Lo que sí tenemos que asumir es que ya no cabe hablar de «protección» o «interés» de la persona con discapacidad como concepto difuso, pues con meridiana claridad la ley dice que hay que atender y, en lo posible, actuar «conforme a la voluntad, deseos y preferencias» de la persona con discapacidad y esto es algo «íntimo y particular», no susceptible de generalización. Ello obliga a todos a estar muy atentos a la voluntad, deseos y preferencias de cada persona concreta.

Dispone el artículo 250.2 del Código Civil:

La función de las medidas de apoyo consistirá en asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en los ámbitos en los que sea preciso, respetando su voluntad, deseos y preferencias.

La experiencia me ha enseñado que la felicidad de las personas vulnerables por razón de discapacidad que precisan de apoyo, lo precisan para cosas pequeñas a nuestros ojos. Su felicidad se cimenta en pequeños placeres, en «las menudas cosas del vivir cotidiano». Para ver estas pequeñas cosas hay que tener ojos grandes, sobre todo ojos entrenados.

Aunque se refiere a otra realidad, no me resisto a transcribir este fragmento de Ortega y Gasset en su obra *Meditaciones del Quijote* (1914) en el que expresa la idea que pretendo transmitir:

Cuando hemos llegado a los barrios bajos del pesimismo y no hallamos nada en el universo que nos parezca una afirmación capaz de salvarnos, se vuelven los ojos hacia las menudas cosas del vivir cotidiano [...].

Vemos entonces, que no son las grandes cosas, los grandes placeres, ni las grandes ambiciones, quienes nos retienen sobre el haz de la vida, sino este minuto de bienestar junto a un hogar en invierno, esta grata sensación de una copa de licor que bebemos, aquella manera de pisar el suelo, cuando camina, de una moza gentil, que no amamos ni conocemos; tal ingeniosidad, que el amigo ingenioso nos dice con su buena voz de costumbre [...].

Tengo muy claro que lo que más hay que defender respecto de las personas vulnerables son sus opciones de felicidad... conforme a su voluntad, deseos y preferencias.

3.5 Las resistencias

También soy consciente de que la revolución ética que impregna la reforma está conseguida a medias. Suelo decir que cuando la sociedad cambia, cambia el Derecho, pero que, a veces, es el Derecho el que intenta cambiar a la sociedad.

Y esto no es fácil. Me temo que se van a producir resistencias en distintos ámbitos que habrá que ir venciendo con las explicaciones precisas y, sobre todo, con la experiencia. Se comprobará que las advertidas catástrofes no se producen y que cuando se cree en estas personas y se les da una oportunidad sobrepasan todas las expectativas.

Como cualquier persona, tienen derecho a tirar los dados, los dados de su vida. Hay quien llama a esto «derecho a equivocarse», pero yo creo que la expresión no es afortunada. Tirar los dados no significa equivocarse, sino simplemente vivir: luego, las cosas salen mejor o peor. Lo que no se debe es cercenar el derecho a tener la oportunidad de ser feliz a su manera, conforme a su voluntad, deseos y preferencias, criterio rector de toda la reforma (artículo 249 del Código Civil).

4. Principio de desjudicialización razonable

Lo razonable es que sea muy intensa, pues hasta este momento la judicialización ha sido «exagerada». Lo dice el propio Tribunal Supremo en reciente sentencia de 6 de mayo de 2021 (ponente: Excmo. Sr. D. José Luis Seoane Spiegelberg), en términos muy claros:

Hemos de partir de la base de que está absolutamente superado el tratamiento jurídico que se le venía dispensando a la discapacidad, basado en la adopción de decisiones maximalistas que optaban, de forma indiscriminada, por mecanismos de sustitución a través de la generalización de la tutela, como modelo de representación absoluta y permanente.

Una cosa es que se necesite ir una vez al juzgado y otra que te quedes ya a vivir en él. Esto es lo que pasaba hasta ahora. Hay que permanecer en el juzgado solo el tiempo imprescindible.

Lo mismo que la salud no acude a los hospitales, la justicia no acude a los tribunales. Nos han confundido: llaman a los juzgados y tribunales «Administración de Justicia», cuando debería llamarse «Administración de reparación de la injusticia». Así se entiende bien: hay que ir cuando has sido objeto de una conducta ilícita, un daño, un agravio, algo que hay que reparar, corregir o autorizar, y una vez reparado, corregido o autorizado, salir de allí, como se sale de los hospitales.

Estadísticamente, los actos relevantes que según la ley precisan de autorización judicial (artículo 287 del Código Civil) se producen una o dos veces a lo largo de la vida de una persona con discapacidad.

En lo tocante a la «desjudicialización», el precepto fundamental es el artículo 255.5 del Código Civil:

Solo en defecto o por insuficiencia de estas medidas de naturaleza voluntaria, y a falta de guarda de hecho que suponga apoyo suficiente, podrá la autoridad judicial adoptar otras supletorias o complementarias.

La ley establece un sistema de intervención progresivo en el que solo cabe pasar a la segunda fase si no existe la primera (sistema voluntario), y de la segunda a la tercera (sistema judicial) solo «cuando falte guarda de hecho que suponga apoyo suficiente».

Se impone por tanto una razonable desjudicialización (presente y futura) de la vida de las personas con discapacidad. Y ello a través de dos mecanismos:

- Utilización del sistema voluntario de apoyos, fundamentalmente mediante el otorgamiento de mandatos y poderes preventivos, lo que debería incentivarse mediante una atractiva desgravación en la declaración de la renta en el año de su otorgamiento.
- Utilizar al máximo las posibilidades de actuación de la guarda de hecho, verdadera estrella de la reforma, pues pasa a ser la institución de apoyo preferente, por lo que debería ser la opción mayoritaria a partir de este momento.

Racionalización no significa «desautorización» de lo judicial.

No se trata de pasar del «control» al «descontrol», sino de establecer cuándo y cómo tiene sentido acudir al juzgado, cuándo y cómo procede obtener la

tutela judicial efectiva en iguales términos que el resto de los ciudadanos y cuándo esto no es preciso.

Bibliografía

Santos Urbaneja F. Sistema de apoyo jurídico a las personas con discapacidad tras la Ley 8/2021, de 2 de junio. Madrid: Editorial CUNIEP; 2021.

- Crónica de previstonia: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com.es/2011/02/juridico-discapacidad-cronica-de.html>.
- La conquista de la dignidad por las personas con discapacidad: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com.es/2011/04/juridico-discapacidad-la-conquista-de.html>.
- La discapacidad: una revolución en marcha: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com.es/2011/05/20-juridico-discapacidad-la.html>.
- Sobre la razonable desjudicialización de la vida de las personas con discapacidad: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com/2020/10/n-141-tematica-discapacidad-judicial.html>.
- La guarda de hecho: institución clave en el nuevo sistema de protección jurídica de las personas con discapacidad: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com.es/2017/04/n-101-salud-mental-discapacidad-mayores.html>.
- Otra manera de ser fiscal: <http://fernandosantourbaneja.blogspot.com.es/2017/03/n-100-salud-mental-discapacidad-mayores.html>.

Relación de autores

- Almudena Castro-Girona Martínez, notaria de Castellbisbal. Directora de la Fundación Aequitas del CGN. Presidenta de la Comisión de Derechos Humanos de la UINL.
- Josep Ramos Montes, psiquiatra y experto en bioética. Miembro del Comité de Bioética de Catalunya y del Comité de Ética de Servicios Sociales de Catalunya.
- Bernabé Robles del Olmo, neurólogo adscrito al Servicio de Neurología y el Comité de Ética Asistencial del Hospital General de Sant Boi (Parc Sanitari Sant Joan de Déu). Profesor asociado de Bioética en la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.
- Begoña Román Maestre, profesora de Filosofía de la Universitat de Barcelona.
- Fernando Santos Urbaneja, fiscal delegado de la Sección de Apoyo a Personas con Discapacidad en Andalucía.
- Josep Maria Solé Chavero, abogado. Director de Support-Girona.
- Alberto Vásquez Encalada, asesor senior del Center for Inclusive Policy (CIP).
- Silvia Ventura Mas, jurista. Presidenta del Comitè d'Ètica Assistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental.
- Montserrat Vilella Cuadrado, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat del Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

- 60. *Cuidarse en la sociedad entre pandemias*
- 59. *La atención a las necesidades sociales y sanitarias, ¿sumamos o dividimos?*
- 58. *Salud pública y COVID*
- 57. *Ciudades que cuidan, también al final de la vida*
- 56. *La salud pública, el género y la ética*
- 55. *Soledad, envejecimiento y final de la vida*
- 54. *Sexualidad y diversidad funcional*
- 53. *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica*
- 52. *Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo*
- 51. *Una mirada ética en la gestión de conflictos*
- 50. *Pensar la maternidad*
- 49. *Publicidad y salud*
- 48. *Prioridades y políticas sanitarias*
- 47. *Ética y donación de plasma: una mirada global*
- 46. *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*
- 45. *CRISPR... ¿debemos poner límites a la edición genética?*
- 44. *Crisis y salud mental en niños y jóvenes: ¿causa o consecuencia?*
- 43. *¿Debemos revisar el concepto de muerte?*
- 42. *Iatrogenia y medicina defensiva*
- 41. *Eutanasia y suicidio asistido*
- 40. *Ethical aspects of research with children*
- 39. *Discapacidad, nuevos enfoques y retos éticos a la luz de la Convención de la ONU*

38. *Ética, salud y dispendio del conocimiento*
37. *Determinantes personales y colectivos de los problemas de la salud*
36. *Ética y altruismo*
35. *Treinta años de técnicas de reproducción asistida*
34. *Ética de la comunicación corporativa e institucional en el sector de la salud*
33. *Alcance y límites de la solidaridad en tiempos de crisis*
32. *Ética y salud pública en tiempos de crisis*
31. *Transparencia en el sistema sanitario público*
30. *La ética del cuidado*
29. *Casos prácticos de ética y salud pública*
28. *La ética en las instituciones sanitarias: entre la lógica asistencial y la lógica gerencial*
27. *Ética y salud pública*
26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*

11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

6. *La interacción público-privado en sanidad*
5. *Ética y biología sintética: cuatro corrientes, tres informes*
4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

5. *Pedagogía de la Bioética*
4. *Repensar el cuerpo*
3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

© **UIMP** Barcelona
Centre Ernest Lluch