



Trabajo Fin de Grado

REPLANTEAMIENTO DEL SISTEMA LEGAL TRAS LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (ART. 12)

*Especial referencia a las personas que padecen una
parálisis cerebral severa*

Autora

Luisa García Roco

Director

Carlos Martínez de Aguirre

Facultad de Derecho- Universidad de Zaragoza
2019-2020

Autor del Trabajo: Luisa García Roco

Director del Trabajo: Carlos Martínez de Aguirre

Título del Trabajo: Replanteamiento del sistema legal tras la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 12): Especial referencia a las personas que padecen una parálisis cerebral severa

Titulación Vinculada: Grado en Derecho

Resumen

Con este Trabajo de Fin de Grado se persiguen dos grandes objetivos: (i) exponer una visión crítica del Anteproyecto de Ley, por el que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad, en base a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y; (ii) reflejar cuál es la situación actual de la legislación española respecto de las personas con gran discapacidad, con especial referencia a las personas que padecen una parálisis cerebral severa.

Para ello se va a analizar, por un lado, lo que recoge actualmente la legislación española y lo que dice la Convención; análisis a partir del cuál se establecerá una comparativa para saber lo que debería suponer la ratificación de la Convención por España en 2007.

Por otro lado, y como forma de centrar el análisis en una problemática concreta, se describirá el caso de una persona que padece parálisis cerebral severa, y se explicarán sus necesidades y los problemas que plantean. Todo ello para detallar lo que se necesita para que pueda disponer de una efectiva capacidad legal, entre otras cosas.

Tomando como punto de partida la información recabada, se dará una visión crítica del Anteproyecto de Ley y se mencionarán aquellos aspectos que contempla y no contempla y que son necesarios para su viabilidad.

Abstract

The aims of this project are: (i) to present a critical vision of the Draft Bill based on the the Convention on the Right of Persons with Disabilities (CRPD); (ii) to describe the current situation of Spanish legislation regarding people with severe disabilities, with special reference to people who suffer from severe cerebral palsy.

In doing so, we will analyze, on the one hand, what the Spanish law currently contains and what the Convention says, an analysis based on which a comparison will be established to know what the ratification of Spain to the Convention entails.

On the other hand, the case of a person suffering from severe cerebral palsy will be described, and their needs and the problems they pose will be explained. All this to detail what they need for an effective legal capacity, among other things.

As a result, a critical vision of the Draft Bill will be given and those aspects that it does not contemplate and that are necessary for its viability will be mentioned.

ÍNDICE

ABREVIATURAS EMPLEADAS	5
INTRODUCCIÓN	6
1. Cuestión tratada	6
2. Razón de la elección del tema y justificación de su interés	7
3. Metodología seguida en el desarrollo del trabajo	7
I. TRATAMIENTO LEGAL DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL	9
1. Retos	9
2. Otros retos	11
II. PLANTEAMIENTO DEL CASO: LA PARÁLISIS CEREBRAL SEVERA ...	13
1. Parálisis Cerebral	13
2. Descripción del caso al que nos referimos	14
III. RESPUESTA JURÍDICA	15
1. Legislación vigente a la luz de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad	15
2. Anteproyecto de Ley	20
3. Insuficiencias de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y del Anteproyecto de Ley	27
IV. ASPECTOS NO CONTEMPLADOS EN EL ANTEPROYECTO DE L EY Y NECESARIOS PARA LA EFECTIVIDAD DE LAS MEDIDAS PROPUESTAS	31
1. Aspectos no contemplados en el Anteproyecto de Ley	31
2. Propuestas para salvar las insuficiencias del marco del Anteproyecto	32
2.1. Figura de nuncio	32
2.2 Tercera persona y programa de formación	33
2.3 Tribunal familiar o Junta de parientes	35
2.4 Modalidades de curatela según su extensión	36
V. REFLEXIÓN SOBRE LA TERMINOLOGÍA	38

VI. CONCLUSIONES.....	39
BIBLIOGRAFÍA	42

ABREVIATURAS EMPLEADAS

Art. /Arts	Artículo /artículos
BOE	Boletín Oficial del Estado
CC	Código Civil
CE	Constitución Española
CGPJ	Consejo General del Poder Judicial
CNUDPD	Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CRDP	Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad
FJ	Fundamento Jurídico
LAAD	Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
LEC	Ley de Enjuiciamiento Civil
LIONDAU	Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad
ONU	Organización de Naciones Unidas
op.cit	En la obra citada
PC	Parálisis Cerebral
p. /pp.	Página /páginas
STS	Sentencia del Tribunal Supremo

INTRODUCCIÓN

1. CUESTIÓN TRATADA

El Comité Especial de Naciones Unidas elaboró un proyecto de Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CNUDPD) que fue adoptado el 13 de diciembre de 2006. Esto ha supuesto una revolución en todos los órdenes, en particular por la adaptación de las legislaciones internas de los Estados que han procedido a su ratificación. España la ratificó en 2007, adaptando su legislación en diversas materias, pero dejando pendiente la reforma del Código civil debido a la trascendencia que los cambios suponen en esta materia (capacidad de las personas con diversidad funcional o las medidas de apoyo).

Ante esta situación, son varias las preguntas que hay que plantearse. ¿Es acorde nuestra legislación actual con la Convención? ¿Qué cambios han de realizarse? ¿Qué hay de la propuesta de Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad (en adelante, Anteproyecto de Ley¹)? ¿Es cierto que bajo el concepto de personas con discapacidad se recoge a todas las personas que padecen una deficiencia, ya sea física, mental, intelectual o sensorial?

Este trabajo aborda la problemática de la situación actual en esta materia. Además, persigue exponer una visión crítica del Anteproyecto de Ley. Para poder alcanzar este objetivo, es necesario recoger lo que dice actualmente la legislación española y lo que dice la CNUDPD. Así, se realizará un análisis comparativo para saber lo que debería haber conllevado la ratificación en 2007 de España a la Convención. Por último, se ofrecerá una visión crítica del Anteproyecto de Ley y se mencionarán aquellos aspectos que contempla y que no contempla y que son necesarios para su efectividad. Todo ello, se hará con una especial referencia al caso de las personas que padecen parálisis cerebral severa, que presenta algunas peculiaridades dignas de consideración específica.

¹Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad. Aprobado por el Consejo de Ministros el 21 de septiembre de 2018. Este texto debería ser la piedra angular para reformar nuestro Derecho interno en un tema como es el respecto al derecho de igualdad y dignidad de todas las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad legal. A pesar de que actualmente ha decaído por el Real Decreto 129/2019 que ha producido la disolución del Congreso de los Diputados y del Senado, parece ser que este proyecto va a ser recuperado por las nuevas fuerzas políticas en la nueva legislatura, ya que era un texto proveniente de la Comisión General de Codificación del Ministerio de Justicia y se había trabajado con operadores sociales.

2. RAZÓN DE LA ELECCIÓN DEL TEMA Y JUSTIFICACIÓN DE SU INTERÉS

He decidido realizar mi Trabajo de Fin de Grado sobre la situación futura de las personas con gran discapacidad -en el ámbito jurídico- , con especial referencia a las personas que padecen una parálisis cerebral severa, porque es un tema de actualidad al estar aumentando la sensibilidad de la sociedad hacia el colectivo de las personas con diversidad funcional² y que puede contribuir a dar respuesta a situaciones que no terminan de encajar en los planteamientos más habituales.

En el ámbito personal, es un tema que me motiva al estar muy relacionado con mi hermano pequeño – quien padece una parálisis cerebral severa-. Pienso que con mi experiencia personal vivida a lo largo de los años y la adquisición de conocimientos gracias al Grado de Derecho puedo contribuir a dar una visión más concreta y crítica del asunto.

3. METODOLOGÍA SEGUIDA EN EL DESARROLLO DEL TRABAJO

La primera cuestión que tuve que hacer frente a la hora de comenzar el trabajo fue la elección del tema. Tenía claro que iba a estar relacionado con la situación de la mayoría de edad de las personas con diversidad funcional, pero no sabía claramente hacia dónde enfocarlo: si hacia el proceso de incapacitación una vez llegada la mayoría de edad, si hacia la responsabilidad por hecho propio cuando causan un daño a un tercero por sus movimientos involuntarios, si hacia la trascendencia del empleo de la terminología o si hacia un replanteamiento del sistema actual a la luz de la CNUDPD.

Fue el director de este trabajo quien me orientó en el tema y me aconsejó que lo centrara en la importancia que revestía el art. 12 de la CNUDPD, al otorgar las medidas de apoyo necesarias que las personas con diversidad funcional necesitan para una participación plena en la vida jurídica.

La metodología seguida para el desarrollo de este estudio ha sido la determinación de las novedades introducidas en la CNUDPD, a cuya luz se ha analizado tanto el

²Empleo el término «*diversidad funcional*» como sinónimo de «*discapacidad*» porque es una palabra grata, a pesar de que de no describe realmente la realidad que tienen estas personas. No es que tengan una realidad distinta las «*personas con diversidad funcional*» sino menor; con menos no me refiero a que sean personas que valgan menos, pero sí que no pueden hacer las mismas cosas que las demás con igualdad de medios. Tienen una carencia, que hay que suplirla con los apoyos adecuados. Al final del trabajo haré una pequeña reflexión sobre la terminología.

Anteproyecto de ley como la legislación actual. El trabajo centra su atención en las personas que padecen una parálisis cerebral severa.

El fin último del trabajo no es otro que el de dar respuestas a las cuestiones que, desde mi punto de vista, merecen ser planteadas, formulando propuestas que sirvan de base para establecer un marco jurídico que permita adoptar medidas protectoras y de apoyo eficaces para el ejercicio de la capacidad legal³ de las personas que por su grave deficiencia física ven condicionadas la toma de sus decisiones al carecer de autonomía y autogobierno, a pesar de no tener afectadas sus facultades de querer y entender. En más de una ocasión, el Derecho trata a estas personas como si tuvieran una discapacidad psíquica, cuando no debería ser así. Todo ello, partiendo de la alta probabilidad de que las fuerzas políticas recuperen el Anteproyecto de Ley.

³Con el empleo de esta terminología me refiero a que hay una capacidad legal genérica, que incluye tanto la aptitud para ser sujeto de relaciones jurídicas como posibilidad de ejercitar las relaciones de que se es titular.

I. TRATAMIENTO LEGAL DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Antes de iniciar el tema, es necesario delimitar el objeto de análisis centrándolo en la idea de discapacidad⁴.

Las principales normas en materia de protección a las personas con diversidad funcional son tanto el art. 49 CE, como el art. 1 de la Convención, los cuáles hacen referencia a las deficiencias en las capacidades intelectuales, mentales, sensoriales o físicas a largo plazo de una persona, que impiden el disfrute de sus derechos en igualdad de condiciones. Desde el punto de vista del Derecho Privado, las que más interesan para el presente análisis son aquellas pertenecientes a la capacidad de autogobierno, porque son las que afectan a las posibilidades de participar activamente en la vida jurídica⁵.

1. RETOS

De entre las cuestiones que se plantean a la sociedad, y al Derecho, nos vamos a detener a analizar a lo largo del trabajo las siguientes:

- Las personas con discapacidades que afectan a la toma de decisiones cuentan con todos sus derechos a nivel legal, pero ¿de qué les sirven si a nivel social no se les tiene en cuenta para asumir riesgos o para ser escuchados en la toma de sus decisiones? Es decir, las personas que presentan déficit intelectual o aquéllas que presentan una deficiencia física grave que les impide comunicar de forma clara sus voluntades, careciendo de autonomía y autogobierno encuentran obstáculos importantes para tomar eficazmente decisiones en su vida diaria, ya sea para las actividades que quieran hacer o ya sea para tomar decisiones sobre su sexualidad, por ejemplo. Tienen capacidad jurídica en virtud del art. 30 del Código Civil (en adelante, CC), pero, en caso de haber sido incapacitadas no pueden ejercerla, esto es, no tienen capacidad de obrar, o la tienen limitada⁶. En este sentido, se ha de reflexionar sobre la oportunidad que tienen estas

⁴Dentro del amplio abanico que abarca el término discapacidad, me centraré básicamente en las personas que tienen una grave deficiencia física y no tienen afectadas sus facultades de querer y entender, pero sí ven condicionadas sus decisiones al carecer de autonomía y autogobierno.

⁵MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi, Navarra, 2014, pp.34-35.

⁶Como se ha advertido, esas personas no tienen capacidad de obrar porque han sido previamente incapacitadas por una sentencia judicial (art. 199 CC). El Juez les ha privado de esa capacidad. De no haber decisión judicial, en principio tienen plena capacidad de obrar, aunque los actos que realicen sin capacidad actual podrían ser declarados nulos, o podría tener problemas para realizarlos si nadie quiere contratar con ellos por medio a la nulidad.

personas para desarrollar su autodeterminación y de cómo su entorno condiciona sus decisiones y sus posibilidades de crecer como personas autónomas y dignas⁷.

- De acuerdo con lo que dice el profesor Martínez de Aguirre⁸, en determinadas situaciones podría llegar a ser perjudicial permitir participar a las personas que tienen disminuidas o condicionadas sus facultades cognitivas y volitivas por sí mismas en la vida jurídica, ya que su limitada capacidad natural les podría llevar a tomar decisiones perjudiciales para ellos mismos, o a que terceras personas se aprovecharan de ellos en su propio beneficio.

Así pues, el reto que puede plantear la entrada en vigor de la CNUDPD es cómo garantizar la protección debida en los casos en los que falta la capacidad para entender y querer.

Hay que impedir que las personas con diversidad funcional lleven a cabo actos que puedan volverse en un futuro en su contra por falta de apoyos; en palabras de GOUBEAUX, «*los derechos subjetivos, que constituyen ventajas concedidas a su titular, corren el riesgo de producir el efecto inverso, en detrimento de los más débiles*⁹».

- La dificultad que tienen algunas personas con diversidad funcional de expresar su voluntad, a pesar de no tener déficit intelectual, en relación a la capacidad de obrar. La correspondencia entre la voluntad de la persona y la capacidad legal de obrar requiere comprobar caso por caso, limitándolo a aquellas personas frente a las que pueden surgir dudas entorno a su capacidad de autogobierno. No hay que olvidar que, en más ocasiones de las imaginadas, sus facultades cognitivas no se encuentran afectadas a pesar de que pueda parecer lo contrario, por no poder conocer su voluntad por los medios corrientes. Éste será el caso que detallaremos más adelante: la parálisis cerebral severa.

⁷LÓPEZ MAINIERI, W., *La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad* Disponible en: http://www.autonomiapersonal.imserso.es/rap_01/a_fondo/IM_095155?dDocName=IM_095155 (último acceso, 3 de Octubre de 2019)

⁸MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad...*, op.cit.p.44

⁹Citado por MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., en su libro *El Tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica...* op.cit. p.83

2. OTROS RETOS

Además de los señalados, hay otros retos que deben ser afrontados; aunque no van a ser analizados en este trabajo, puede valer la pena señalarlos:

- Decidir qué patrimonio hará frente a los gastos ocasionados por la persona con diversidad funcional, incluyendo tanto los gastos ligados a su discapacidad, como los generales derivados de los actos propios de la vida corriente. En este punto, merece especial mención la situación de las familias que precisan de grandes necesidades de apoyo –por el desgaste físico y psicológico al que se ven sometidos como consecuencia de las peculiaridades de la discapacidad a que se enfrentan-. Es la sociedad en su conjunto, la que ha de hacer frente a la situación de estas personas, convirtiendo aquello que venía siendo un asunto de la familia en un problema social. Para ello es necesario que la sociedad demande que se lleven a cabo modificaciones legislativas y que se desarrollen políticas públicas dirigidas a resolver estos problemas. Sin olvidar en ningún momento, la presencia del Estado a través de la actuación de las Administraciones Públicas¹⁰. Con esta nueva situación, se trata de buscar y encontrar las medidas de apoyo adecuadas y efectivas que necesitan las personas que por su discapacidad ven afectadas la toma de sus decisiones o la realización de actividades diarias. No nos estamos refiriendo únicamente al ejercicio de su capacidad legal, sino a cualquier ámbito de la vida.

- Por otro lado, la responsabilidad por hecho propio de las personas con discapacidad que causan un daño a un tercero por los movimientos involuntarios derivados de su misma discapacidad. ¿Hasta que punto es posible limitar sus acciones por no poner en peligro a terceras personas? Aquí, hay que decidir hasta dónde es posible que el ejercicio de esos derechos puede ser restringido, limitado o condicionado, por razones relacionadas con la protección de la persona con diversidad funcional frente a los riesgos que puedan causar a terceros, o incluso a ellos mismos¹¹.

- Por último, y aún no siendo el problema más relevante, la falta de rigor terminológico empleada junto con la connotación despectiva que tiene. Una percepción negativa de la diversidad funcional y de los procedimientos judiciales conlleva que

¹⁰BARRANCO AVILÉS M.C., (coord.) *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos*. Dykinson, Madrid, 2010, p.87.

¹¹RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» en S. DE SALAS MURILLO (dir.), *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones unidas en materia de discapacidad*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2019, pp.233-236.

cualquier término que se emplee tendrá matices peyorativos. De ahí, conviene destacar la importancia de realizar una labor de pedagogía social que lleve a modificar esa percepción, siendo para ello necesario el empleo de términos neutrales¹². Por tanto, es necesario depurar el lenguaje jurídico empleado, renunciando al uso de expresiones como incapacitación, o declaración judicial de incapacidad, así como la de minusválido o deficiente.

¹²MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., «La tensión entre la autonomía y protección en el tratamiento legal de la discapacidad psíquica. Un estudio comparado», en A. MUÑOZ FERNÁNDEZ (coord.), *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privada de las personas dependientes*, Aranzadi, Navarra, 2014, p. 37.

II. PLANTEAMIENTO DEL CASO: LA PARÁLISIS CEREBRAL SEVERA

Dado que este trabajo pretende analizar, como objetivo principal, el Anteproyecto de Ley bajo la perspectiva de una persona que padece una parálisis cerebral severa, es necesario realizar una pequeña descripción, explicar sus necesidades y los problemas que plantean.

1. PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una lesión o anomalía que se produce en el cerebro antes de su completo desarrollo y crecimiento. Este trastorno es irreversible, y por lo general, no empeora con el tiempo. La persona lo padece durante toda su vida y no afecta, necesariamente, a las capacidades cognitivas e intelectivas de quien la sufre¹³.

La parálisis cerebral se caracteriza porque no permite o dificulta la transmisión de los mensajes enviados por el cerebro a los músculos. Esto se traduce en que las personas que presentan esta alteración sufren un daño en la función motora provocando un desorden permanente del tono, la postura y el movimiento, limitando en definitiva su actividad. En ocasiones, viene acompañado de alteraciones sensoriales, problemas cognitivos y de la comunicación o crisis convulsivas y sensoriales¹⁴.

El daño puede ocurrir durante el crecimiento fetal, el parto o los tres primeros años de vida de un niño -período de tiempo en el que el sistema central está en plena maduración-. Esta lesión también puede afectar a otras funciones, como la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje y el razonamiento. Los síntomas dependerán del tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica¹⁵ y, hasta pueden cambiar en un individuo con el tiempo. Como veremos más adelante, no todas las personas que han sufrido esta lesión cerebral presentan las mismas manifestaciones.

En cuanto a su intensidad, vendrá determinada por el momento concreto en que se produce el daño y por el nivel de maduración del encéfalo. Así pues, podemos encontrarnos con personas que conviven con una parálisis que apenas se detecta, frente

¹³COBO SABARIEGO, F., PÉREZ ESTÉVEZ, M., *Deporte y gran discapacidad. Aportaciones y experiencias*, Bubok Publishing, Madrid, 2018, p.10.

¹⁴MADRIGAL MUÑOZ, A., «Familias ante la parálisis cerebral» , *Psychosocial Intervencion* Vol.16, núm.1, 2007, pp.55-68.

¹⁵COBO SABARIEGO, F., PÉREZ ESTÉVEZ, M., *Deporte y gran discapacidad...* , op.cit. p.10.

a otras que no pueden valerse por sí mismas al completo y necesitan de los cuidados y atenciones de terceras personas para su vida diaria¹⁶.

2. DESCRIPCIÓN DEL CASO AL QUE NOS REFERIMOS

Para el presente trabajo nos cifiéremos a las personas con parálisis cerebral severa que se encuentran clasificadas en el grado tercero de dependencia –conforme al art. 26 de la Ley de Autonomía Personal¹⁷-, necesitando ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria y, que por su pérdida total de autonomía, necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

El Sr. X, teniendo un 91 de grado de Discapacidad y un grado III, nivel 2, de situación de Dependencia, presenta «... unos antecedentes de parálisis cerebral infantil por anoxia perinatal grave...»; es más, «aun teniendo un nivel cognitivo importante, no teniendo déficit intelectual, mostrando una positiva capacidad comprensiva, pese a su nula expresión oral o escrita, debido a la afectación del sistema neuromuscular y retraso evolutivo, su situación real queda condicionada de manera importante por el ámbito adaptativo, toda vez que sus precarias condiciones físicas y motoras, como es la deambulación y la escasa coordinación de sus extremidades, precisando de silla de ruedas con cinturón pélvico y una asistencia completa de terceras personas para todas las tareas cotidianas, le relega a esta total modificación de su capacidad desde el momento que carece de esas indispensables facultades de autonomía en la esfera de su autocuidado y autogobierno personal y patrimonial¹⁸».

Visto lo siguiente, ¿cómo trata la legislación vigente a esta persona?, ¿recoge este tipo de casos la CNUDPD?, ¿cómo podría mejorarse? Estas preguntas, hechas en relación con nuestro Derecho Privado, remiten al terreno de la legislación actual, CNUDPD y Anteproyecto de Ley, que es el que nos va a ocupar a continuación.

¹⁶ASPACE. PARÁLISIS CEREBRAL. Disponible en <https://aspace.org/que-es> (último acceso, 10 de Octubre de 2019)

¹⁷Véase el Art.26.1.c de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.

¹⁸Sentencia núm 522/2018, del Juzgado de Primera Instancia nº13 de Zaragoza, de 11 de diciembre de 2018.

III. RESPUESTA JURÍDICA

De acuerdo con el art. 12.3 CNUDPD, «*los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*». La cuestión ahora es examinar si desde la perspectiva del sistema español, se contesta a los parámetros fijados por el mencionado precepto. Para ello voy a partir de la Sentencia del Juzgado de Primera Instancia que incapacitó al Sr. X y, que centra su atención en las consecuencias que desencadena la parálisis cerebral severa.

1. LEGISLACIÓN VIGENTE A LA LUZ DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A la hora de abordar un supuesto como el presentado, si acudimos a la legislación vigente nos encontramos con que se promovería la declaración de incapacidad (de «*modificación de la capacidad de obrar*» por virtud de la Ley 1/2009¹⁹, y de «*determinación de apoyos*» por obra de la Ley 26/2011²⁰) en los términos que previene el art. 199 y 200 del CC y 760 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (en adelante, LEC).

«Las causas de incapacidad están concebidas en nuestro derecho como abiertas, de modo que el art. 200 del CC establece que son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma. Es evidente que el artículo 322 del CC establece una presunción de capacidad que se aplica a toda persona mayor de edad, que sólo desaparece cuando se prueba la concurrencia de una enfermedad de carácter persistente que permita concluir que aquella persona no se halla en situación de regir su persona, administrar sus bienes y cumplir con las restantes funciones de una persona no afectada por una discapacidad similar. Así se ha venido considerando por la jurisprudencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo en sentencias (en adelante, STS) de 19 de mayo 1998, 26 de julio 1999, 20 de noviembre 2002, 14 de julio 2004 o

¹⁹Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad.

²⁰Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

la de 29 de abril de 2009 (FJ 8)». A mayor abundamiento afirma la STS de 28 de julio 1998, «... para que se incapacite a una persona no es sólo suficiente que padezca una enfermedad persistente de carácter físico o psíquico... lo que verdaderamente sobresale es la concurrencia del segundo requisito, o sea, que el trastorno tanto sea permanente como que oscile en intensidad, impida gobernarse al afectado por sí mismo»²¹.

Así pues, la legislación española y la mencionada sentencia se fundamentarían para declarar la incapacidad del Sr. X en «*el padecimiento irreversible de una enfermedad grave con el consiguiente riesgo para su salud y su seguridad, al ser dependiente funcional como instrumentalmente de terceras personas por muy consciente y lúcido que sea, cuando su comunicación es complicada. Siendo por ello necesaria la modificación de su capacidad desde el momento en que carece de esas facultades de autonomía y autogobierno para sus bienes y propia persona*(FJ2)».

Frente a la tutela (o a la prórroga o rehabilitación de la patria potestad), modelo de sustitución por excelencia, en el que el tutor representa al incapacitado, administra su patrimonio y también vela por él, se plantea la opción de la curatela. Es decir, en caso de incapacitación (única opción actualmente existente), la ley propone dos posibilidades: la tutela y la curatela²². Según Álvarez Lata y Seoane²³, hoy en día la curatela se emplea en limitadas ocasiones, ya que se entiende como una institución vaga y arriesgada al haber una menor protección de la persona con discapacidad.

Aunque la tendencia actual, desde el punto de vista jurisprudencial, sea dar preferencia a la curatela sobre la tutela, incluso dando al curador atribuciones que van mas allá de lo que la ley prevé²⁴, la realidad es que sigue empleándose la tutela como institución preferente.

²¹Véase la Sentencia núm 522/2018, del Juzgado de Primera Instancia nº13 de Zaragoza, de 11 de diciembre de 2018, donde se extrae la jurisprudencia del Tribunal Supremo. Sobre todo ello, es la sentencia que resuelve el caso de la Parálisis Cerebral en que se centra el trabajo.

²²ALVAREZ LATA, N., y SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», en *Derecho Privado y Constitución* núm 24., enero-diciembre 2019 p.30.

²³ALVAREZ LATA, N., y SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad...» op.cit.p.31.

²⁴DE SALAS MURILLO, S., «Repensar la curatela», en *Derecho Privado y Constitución* núm. 27, 2013, pp.11 y ss.

«Ello es compatible con las reglas de la Convención, tal y como afirma la STS. 282/2009 de 29 de abril²⁵. El Sr X aún teniendo un nivel cognitivo importante, no teniendo déficit intelectual y mostrando una capacidad comprensiva, pese a su nula expresión oral y escrita, quedaría incapacitado por la legislación actual (rehabilitándose la patria potestad de sus padres) ya que requiere de una asistencia completa de terceras personas para todas las tareas cotidianas y le relega a esta total modificación de su capacidad desde el momento que carece de esas indispensables facultades de autonomía en la esfera de su autocuidado y autogobierno personal y patrimonial». Hay que añadir que, en realidad, la legislación vigente es más flexible, pero no se aprovechan todas sus potencialidades²⁶. En el caso del Sr. X cabría pensar en un sistema que incluya la representación por la falta de capacidad de autogobierno derivada de sus problemas de exteriorización de su voluntad, pero obligue al representante a atender su voluntad, en principio correctamente formada. Una persona de su confianza o ajena a su círculo pero preparada y formada para ello, va a tener que actuar en su lugar, porque sus posibilidades de expresar su voluntad son muy limitadas, y porque en todo caso necesitaría de un “mediador” que la expresara. Haré más hincapié en esta idea más adelante, en concreto, en el apartado “IV. Aspectos no contemplados en el anteproyecto de ley y necesarios para la efectividad de las medidas propuestas”.

A la hora de abordar un supuesto en el que se promueve la declaración de incapacidad de una persona en los términos que previene el art. 199 y 200 CC y art. 760 LEC, algunos afirman que tal procedimiento resulta acorde con la CNUDPD. Lo consideran conforme desde el momento en que el presunto incapaz se sustenta sobre una situación procesal que le proporciona la máxima protección. En esos casos, la resolución deberá referirse a una persona cuyas facultades intelectivas y volitivas, tras una serie de pruebas concluyentes, acredite que no puede ejercer sus derechos como persona porque sus facultades le impiden autogobernarse. Por tanto, no se trata de un

²⁵De donde se infiere en su FJº2 que *«el carácter persistente de la enfermedad o deficiencia no es suficiente para la incapacitación sino que se requiere también, como consecuencia de la misma, que el sujeto sea incapaz de gobernarse a si mismo, es decir, cuando el proceso del enfermo o deficiente es de los que no conceden remisiones espontáneas ni terapéuticas, la incapacitación está justificada»*

²⁶Según Salas Murillo *«la realidad obliga al juzgador a hacer construcciones ad casum que no corresponden con la curatela (ni con la tutela) tal y como está configurada en el ordenamiento jurídico».*

sistema de protección de la familia, sino única y exclusivamente de la persona afectada²⁷.

Antes de entrar en los principios y objetivos que establece la CNUDPD, es necesario exponer brevemente qué es lo que supone la ratificación de la Convención de la Organización de Naciones Unidas (en adelante, ONU) por parte de España el 23 de noviembre de 2007, publicada en el Boletín Oficial del Estado (en adelante, BOE) el día 21 de abril de 2008.

Al ser una Convención Internacional válidamente celebrada, una vez publicada en el BOE, pasó desde el 3 de mayo de 2008 (fecha de su entrada en vigor) a formar parte del ordenamiento interno en virtud del art. 96.1 de la Constitución Española (en adelante, CE). Esto quiere decir que, desde ese momento, el Estado español ha tenido y tiene que realizar un estudio integral de la normativa española con el objetivo de adaptarla a las previsiones de la CNUDPD.

A partir de la Convención ha surgido una corriente que pone en tela de juicio la incapacitación judicial por considerar que priva de derechos y de autonomía²⁸. Hay un cambio fundamental en la cuestión de la capacidad legal cuando nos encontramos ante personas con diversidad funcional que pueden necesitar la ayuda de un tercero. La primera novedad de la Convención puede resumirse en la expresión “acompañar sin sustituir”. Por lo tanto, la situación de que estamos tratando, a la luz de la Convención, nos haría establecer sistemas de apoyo que permitan a las personas que se ven afectadas tomar parte en la vida social y jurídica, tal y como exige en su artículo 3.c²⁹.

La CNUDPD pone las bases para la transición del tradicional “modelo médico”, basado en la sustitución y en la menor capacidad, a la atribución del derecho a recibir apoyo para ejercer la capacidad legal, lo que se denomina “modelo social”³⁰. El objetivo pasa a ser determinar qué tipo de apoyo precisa cada persona para potenciar la aptitud

²⁷STS, su Sala 1ª, de 29 de abril de 2009, FJ 3º. Sobre todo ello, es la Sentencia núm. 522/2018, del Juzgado de Primera Instancia nº13 de Zaragoza, de 11 de diciembre de 2018, que resuelve el caso de la Parálisis Cerebral en que se centra el trabajo.

²⁸MAYOR DEL HOYO, Mª V., «Hacia un sistema tuitivo funcional de los incapacitados en el marco de la Convención de Naciones Unidas», en S. DE SALAS MURILLLO (coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*, pp.193 y ss.

²⁹MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica...* op.cit. pp.94-95

³⁰COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*, Estrasburgo, 20.1.2012, CommDH/IssuePaper(2012), p.17.

que pueda poseer en el momento de tener que tomar decisiones y expresar sus preferencias³¹.

El artículo 12 podríamos decir que prohíbe el instrumento de la incapacitación (en el caso de que éste sea entendido como mecanismo de anulación de la capacidad legal)³². El propósito de la Convención no es tener un sistema general de certificación de la persona como «incapacitada» e identificar a alguien que la sustituya en la toma de decisiones, sino completar el modelo de toma de decisiones y actuación centrado en la sustitución con un modelo de apoyos ajustado a las necesidades de cada persona con diversidad funcional³³. Busca otorgar un mayor protagonismo a la persona, así como el respeto a su dignidad³⁴.

Como segunda novedad relevante definida en el apartado 4 del mencionado artículo, se ha consagrado el respeto de las preferencias, opiniones y deseos de la persona con diversidad funcional. El respecto a la voluntad afecta al procedimiento que se acuda para establecer los apoyos necesarios, al diseño y a la gestión de esos apoyos. Se ha respetado el derecho a cometer errores y asumir riesgos³⁵.

Mi opinión, en base a los principios establecidos en la Convención, es que se produce una aplicación rígida de un sistema flexible, ya que el juez no mezcla las diferentes funciones que tienen las instituciones, sino que éste casi siempre opta por la tutela³⁶. Actualmente, no hay una fórmula que imponga que el juez a de dar un trato personalizado adecuado, mezclando la figura de la asistencia, administración e incluso

³¹FLYNN, Eilionóir; ARTEIN-KERSLAKE, Anna «The Support Model of Legal Capacity: Fact, Fiction, or Fantasy?», *Berkeley Journal of International Law*, 2014, Vol.34(1), pp.124-143, 131

³²ASÍS ROIG, R. DE/BARRANCO AVILÉS, M^ªC./CUENCA GÓMEZ, P./PALACIOS RIZZO, A: «Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho Español», en P. CUENCA GÓMEZ (ed.), *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico español* (Madrid, Dykinson, 2010), pp.11 y ss.

³³ALVAREZ LATA, N., y SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad...» op.cit, p. 58.

³⁴Esta opinión no es pacífica, véase otras opiniones como la del Tribunal Supremo en la STS núm. 1259/2009, que declara ajustado a la Constitución Española y a la Convención internacional el proceso español de incapacitación. Para ello, se basa en que se trata de una medida de protección a favor de la persona que no la discrimina, debido a que sus facultades volitivas e intelectivas no le permiten ejercer sus derechos como personas porque le impiden autogobernarse. Ahora bien, esto no quiere decir que la persona sea menos digna.

³⁵COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1(2014) (CRPD/C/GC/1), apartado 34.

³⁶Según Álvarez Lata, la tutela sigue siendo, con creces, el resultado general de los procesos de incapacitación.

representación, en los casos más graves y excepcionales; de existir esa fórmula no costaría que los jueces dieran preferencia a la curatela frente a la tutela, por ejemplo.

2. ANTEPROYECTO DE LEY

En este contexto de cambios necesarios, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, modifica numerosas leyes en aras de dicha adaptación, pero no entra en aspectos jurídico-privados. En particular no entra en la posible reforma de los procedimientos de incapacitación judicial. Estas cuestiones quedaron pendientes al no aprovecharse esta Ley para efectuar la citada reforma³⁷.

Además de los procedimientos mencionados anteriormente, está necesitado de cambio y adaptación el sistema de figuras de guarda legal para lograr el adecuado equilibrio entre la promoción de su autonomía personal y las instituciones de salvaguardia. Aunque en especial sean las figuras de tutela y curatela las que precisen de cambios, hay también otras figuras como la asistencia o las medidas de protección que requieren de un estudio, para adecuarse a los principios establecidos en la CNUDPD, potenciando así la autonomía de la persona con diversidad funcional³⁸.

El Anteproyecto de Ley pretende completar las reformas pendientes para cumplir con lo establecido en el art. 12 CNUDPD, relativo al igual reconocimiento como persona ante la ley de todas las personas con discapacidad. A tal fin, propone introducir cambios en el tratamiento de la capacidad de obrar de las personas mayores de edad con diversidad funcional, promoviendo acciones positivas y un cambio en las políticas públicas y judiciales con el fin de desarrollar medidas que promuevan la autonomía de la persona, consiguiendo una participación plena en la vida jurídica.

De entre todas las medidas contenidas en el Anteproyecto nos vamos a centrar en la abolición de la incapacitación y el planteamiento de la nueva curatela, ya que son las reformas que afectan especialmente a las personas que padecen una parálisis cerebral severa y generalmente necesitan el apoyo de una tercera persona. Voy a seguir fundamentalmente los planteamientos de Ribot Igualada³⁹.

³⁷DE SALAS MURILLO, S, *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*, Dykinson, Madrid, 2013, p.9.

³⁸DE SALAS MURILLO, S, *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad...*, op.cit. pp. 10-11.

³⁹RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, pp.215 y ss

La principal decisión adoptada en el Anteproyecto de Ley y, que por ello tiene mayor relevancia, es la abolición de la incapacitación (art. 199 CC), entendida como el acto formal en el que, tras un proceso judicial contradictorio, se priva a la persona por ley del goce o del ejercicio de ciertos derechos. Al igual que sucede en otros ordenamientos jurídicos, no hay necesidad de declarar la incapacidad, pudiendo arbitrarse los mecanismos de protección directamente, sin tal declaración. Esta supresión viene condicionada por lo dispuesto en el art. 12.2 CNUDPD al establecer que *«las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida»*⁴⁰.

El Anteproyecto de ley elimina la incapacitación y promueve la capacidad de obrar de las personas con discapacidad. Ahora bien, con respecto a la norma sobre capacidad contractual se consideran impugnables aquellos actos que realice esa persona sin contar con los apoyos necesarios, conllevando efectos semejantes a los que en el sistema vigente se derivan de los actos jurídicos hechos por personas sometidas a tutela en el ámbito de representación legal del tutor, o de los realizados por las sujetas a curatela sin contar con la asistencia del curador⁴¹. El tenor del Anteproyecto de ley es muy ambiguo porque se mezcla la invalidez de los actos realizados sin consentimiento suficiente por falta de capacidad natural, con la derivada de la falta de intervención del representante o del curador asignado judicialmente; así como también con la derivada de los negocios que han sido celebrados por las personas con diversidad funcional sin el apoyo que precisaban para hacerlo.

El nuevo art. 1263 CC se centra en la capacidad para contratar de las personas con diversidad funcional, pero señalando que esa capacidad contractual sólo llega hasta donde alcancen las *«limitaciones»* derivadas de las medidas de apoyo. Por lo tanto, puede concluirse que en el Anteproyecto de ley se da una asimilación entre los efectos de la falta de provisión de apoyos y la del tradicional complemento de la capacidad de obrar limitada⁴². Con la nueva regulación propuesta, sigue habiendo deficiencias que posibilitan al juez tomar decisiones que priven a la persona de ejercer su capacidad legal o anulen sus actos. Es cierto que en determinados casos, referidos a una nula capacidad

⁴⁰RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, pp.216-217.

⁴¹GARCIA RUBIO, María Paz, «Algunas propuestas de reforma del Código civil como consecuencias del nuevo modelo de discapacidad, en especial en materia de sucesiones, contratos y responsabilidad civil», *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm. 3, Julio-Septiembre de 2018, pp. 173-197, 184-185.

⁴²RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit., p.220.

de querer y entender podría ser razonable, pero si nos referimos a casos como el del Sr. X poco avanzamos con la nueva regulación propuesta, ya que se desencadenarían los mismos efectos que tenemos a día de hoy.

Con todo, el planteamiento propuesto no es acorde con el objetivo de la CNUDPD de proteger sin disminuir los derechos de las personas con diversidad funcional, en particular su derecho a la capacidad legal. ¿Se puede vincular la falta de apoyos para un acto determinado con una sanción de ineficacia general y automática? Para la CNUDPD, los apoyos tienen por finalidad potenciar la voluntad de la persona con diversidad funcional, proporcionando seguridad tanto a esa persona como a quienes se relacionan con ella. Si se toma una decisión importante mediando las medidas de apoyo previstas, entonces esa decisión es eficaz y no impugnabile. Sin embargo, en el supuesto de que una persona con diversidad funcional llevase a cabo algún acto jurídico sin contar con apoyos, la mera ausencia del apoyo no debería ser concluyente para determinar si el acto es válido, anulable o nulo, ya que la CNUDPD exige tratarla como a cualquier otra persona (sin diversidad funcional). Para resolver esta situación habría que acudir a las reglas generales sobre prestación de un válido consentimiento. Es decir, para que haya contrato es necesario que concurren consentimiento, objeto y causa; ese consentimiento hace referencia a la capacidad natural de la persona para tomar una decisión y en el caso de algunas personas con diversidad funcional la tienen condicionada⁴³. Para el caso de que nos encontremos ante personas que por su discapacidad no tienen capacidad de entendimiento y razonamiento alguno y, por tanto, no pueden prestar un consentimiento válido, podría decretarse de forma automática la ineficacia de los actos realizados por ella misma sin los apoyos necesarios, siempre y cuando haya constancia previa de que no hay forma alguna de que esa persona llegue a tener un mínimo de capacidad suficiente. Esta ineficacia general y automática sólo debería darse en contadas situaciones.

Por otro lado, el Anteproyecto de ley se olvida del modelo dual de tutela y curatela, sustituyendo tal modelo por la instauración de una única figura de contenido flexible, denominada curatela. Las atribuciones de la nueva curatela varían, ya que desaparece el art. 271.1 CC y el curador no tiene como deber inherente a su cargo el de ocuparse y velar por la persona en curatela, ni debe procurarle alimentos. Tampoco está

⁴³RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit., p.220.

facultado para establecer el lugar de residencia de la persona afectada. Únicamente, lo que dice el Anteproyecto es que el curador estará obligado a *«mantener contacto personal con la persona necesitada de apoyo»* (art. 280 CC).

Con la nueva regulación, según Ribot Igualada el curador se distingue del actual tutor porque no se sitúa en una posición de dominio⁴⁴. Su facultad es simplemente asistir para la realización y efectividad de la voluntad de la persona con diversidad funcional en el ejercicio de sus derechos. Lo anterior no es obstáculo para que siga necesitándose un procedimiento judicial que decida sobre la necesidad de una medida de apoyo formal, precisando su alcance y estableciendo las salvaguardas adecuadas.

De cualquier modo, ¿cuándo se precisa apoyo?, ¿qué significa adecuado ejercicio de la capacidad jurídica? Mientras que el actual modelo, considera que es necesaria la protección de las personas con diversidad funcional, en concreto aquellas que tienen dificultad en su autogobierno, a través de la incapacitación (art. 200 CC); el Anteproyecto de ley establece unas medidas de apoyo regulando así la situación civil de las personas que tienen limitada su aptitud para tomar decisiones por sí solas y por ello es necesario determinar qué apoyos precisan.

Se asocian las medidas de apoyo a que la persona no pueda entender la información para tomar la decisión, no pueda retenerla o valorarla o comunicarla. Según Ribot Igualada, en el Anteproyecto de ley el presupuesto habilitante del nombramiento del curador o defensor judicial pasaría por ajustar las funciones que van a desempeñar esas figuras para suplir las carencias o déficits que tengan las personas con discapacidad. Esto es, por el entorno en el que se encuentra la persona con diversidad funcional, tiene dificultades para conocer, comprender y evaluar la información necesaria para actuar y tomar las correspondientes decisiones con relevancia jurídica.

Vistos los cambios que plantea el Anteproyecto de ley es precisa la transformación del existente procedimiento judicial de incapacitación. *«Es necesario alejarse del esquema procesal tradicional, y debe orientarse a un sistema de colaboración con profesionales especializados de los ámbitos asistencial y sanitario, que asesoren sobre las medidas de apoyo idóneas que deban adoptarse en cada caso»*⁴⁵ Después de esto, llama la atención que el Anteproyecto de ley se haya limitado a

⁴⁴En el sentido de que la curatela es entendida como medida de apoyo y no como medida de protección, supervisión y control.

⁴⁵PAU, A., «De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil», en *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm.3, Julio-Septiembre de 2018, p.14.

proponer una reforma más bien aparente de los aspectos procesales⁴⁶: en efecto, se hacen pequeñas modificaciones y matizaciones en la LEC, pero en términos generales se mantiene el actual procedimiento de modificación judicial de la capacidad (art. 757 LEC). El ámbito de aplicación deja fuera del procedimiento la declaración de prodigalidad y, en general, todas aquellas medidas de apoyo, como puede ser el defensor judicial⁴⁷.

Por otro lado, según Ribot Igualada (en opinión que comparto), mantener la estructura actual de la LEC y la amplia legitimación para instar el proceso de constitución de la curatela⁴⁸ implica que podrían constituirse medidas de apoyo a una persona con diversidad funcional aun contra su voluntad al mantenerse lo dispuesto en el art. 763 LEC sobre el «*internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico*». Es cierto que en determinadas situaciones podría llegar a ser razonable pero convendría que se delimitasen detalladamente; de lo contrario corremos el riesgo de que se produzcan vulneraciones y abusos por parte de familiares hacia las personas con trastornos psíquicos.

Según el nuevo art. 760.1 LEC las medidas de apoyo acordadas judicialmente «*serán periódicamente revisadas*». En la parte general de la curatela, concretamente en el nuevo art. 266 CC, se especifica que las medidas se revisarán periódicamente en un plazo máximo de tres años, lo que se efectuará a través de un expediente de jurisdicción voluntaria. La norma responde a la exigencia del art. 12.4 CNUDPD⁴⁹. Ahora bien, el Consejo General del Poder Judicial (en adelante, CGPJ) considera que esta previsión

⁴⁶CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE ESPAÑA. Dictamen 5/2018, aprobado en sesión ordinaria del pleno 24 de octubre de 2018 sobre el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad: «La concepción que inspira la regulación vigente de los procesos sobre la capacidad de las personas (dentro del título I del libro IV de la Ley de Enjuiciamiento civil), basada en el modelo asistencial o médico de la discapacidad y articulada mediante un proceso civil contradictorio, no puede entenderse que quede suficientemente superada y reorientada en la reforma»: pp.23-24.

⁴⁷RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p.234.

⁴⁸Poseen legitimación su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, y sus descendientes, ascendientes o hermanos (nuevo art. 757.1 LEC). Pero también el ministerio fiscal, a quien se sigue imponiendo el deber de cursar la demanda si estas personas no existieran o no la hubieran presentado (nuevo art. 757.2 LEC). Se mantiene asimismo la legitimación de cualquier persona para poner en conocimiento del ministerio fiscal “los hechos que pudieran ser determinantes de una situación que requiera la adopción judicial de medidas de apoyo”, así como el deber de hacerlo por parte de las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de dichos hechos (nuevo art. 757.3 LEC).

⁴⁹RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p.239.

periódica debería contener excepciones en el caso de que las afectaciones fueran irreversibles⁵⁰.

Tal y como dispone el nuevo art. 280 CC, las «*funciones encomendadas*» al curador pueden consistir en la «*asistencia*» en el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona a quien presta apoyo y también en «*funciones representativas*».

Según dice Ribot Igualada, «*con el cambio de enfoque que plantea, el Anteproyecto de ley va más allá de someter la voluntad ya formada de la persona en curatela al control del curador. El objetivo es que el curador aconseje a la persona con diversidad funcional, le proporcione información, le asista para que pueda comprender la situación y, de esa forma, pueda tomar una decisión propia, consciente y libre; además de potenciar sus capacidades. En otras palabras, el curador, bajo la función de asistencia, evaluaría la decisión a la luz de los riesgos y beneficios que tiene para la persona*⁵¹».

Una buena práctica requiere acompañar a la persona con diversidad funcional en el proceso de toma de decisiones: escuchar a la persona, informarla de manera comprensible y objetiva, adaptando la información a cada situación y resolviendo las dudas, en el momento oportuno y con el ritmo que requiera cada persona, cosa que solo será posible de manera correcta si antes se ha establecido una relación de confianza entre el curador y la persona destinataria de su apoyo⁵².

En cuanto al alcance que tiene la asistencia cabe pensar en distintas modalidades en base a las funciones que puede desempeñar. Por un lado, puede limitarse al consejo que presta quien está legitimado. Por otro lado, también puede pensarse en una asistencia con posibilidad de vetar la eficacia del acto. No obstante, este tipo de asistencia solo puede ser relevante si resulta de un proceso judicial en que se imponga a la persona con diversidad funcional⁵³.

Según el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CRDP), cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible

⁵⁰CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL, *Informe sobre el Anteproyecto de Ley por la se que reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, adoptado por el Pleno el 29 de noviembre de 2019.

⁵¹RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p.242.

⁵²PEREÑA VICENTE, M., «Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa», *Revista de Derecho Privado*, Vol.5, núm.3, Julio-Agosto de 2016, pp.35-37.

⁵³RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p..243.

determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del «*interés superior*» debe ser sustituida por la «*mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias*»⁵⁴.

El Anteproyecto de ley se ajusta también a esta regla. El nuevo art. 280 CC dice que en ejercicio de las facultades representativas del curador «*tratará de determinar la decisión que hubiera tomado la persona afectada en caso de no requerir la representación*», para lo que «*deberá tener en cuenta la trayectoria vital, los valores y las creencias de la persona a la que preste apoyo*». Con este nuevo precepto, no se trata de reforzar y dar cauce a una voluntad deficiente o cuestionada, sino que a partir de la imposibilidad de conocer cuál es la voluntad de la persona cuando es preciso actuar para ejercer los derechos y cumplir obligaciones que le incumben. Esto requiere, por ejemplo, consultar con terceros que conocen bien a la persona concernida, así como cualquier expresión previa que la persona haya realizado sobre sus deseos y que pueda ser aplicada a la situación de que se trate⁵⁵. Sin embargo, esto plantea algunos problemas según la opinión de Martínez de Aguirre y otros autores, quienes dicen que este criterio es insuficiente si la persona con discapacidad en realidad nunca ha podido tomar decisiones, o tener valores o creencias propias, por impedirlo su discapacidad⁵⁶. Tal y como señala Canimas, esta idea solo es aplicable en los casos de discapacidad sobrevenida, en los que se dispone de información fidedigna sobre todos esos aspectos⁵⁷.

En definitiva, esta nueva configuración de la diversidad funcional y de su régimen jurídico modifica el régimen de la incapacitación y de las instituciones tutelares que se contienen en el Título IX «*De la incapacitación*» y en el Título X «*De la tutela, de la curatela y de la guarda de los menores o incapacitados*», respectivamente, del CC para que sean conformes con la CNUDPD, fundamentalmente, con las exigencias que se derivan de su artículo 12.

⁵⁴COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general N° 1(2014) (CRPD/C/GC/1), n.21.

⁵⁵RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p.245

⁵⁶MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., «Curatela y Representación: Cinco Tesis heterodoxas y un estrambote» op.cit, p.267

⁵⁷Citado por MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., en su trabajo *Curatela y Representación: Cinco Tesis heterodoxas y un estrambote*, op.cit 267.

3. INSUFICIENCIAS DE LA CONVENCION INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL ANTEPROYECTO DE LEY

Para cerrar con esta sección de estudio y reflexión de la Convención y Anteproyecto, es conveniente abordar la manera en que se ha redactado la Convención, al igual que el Anteproyecto de ley a la luz de la primera, como elemento para detectar posibles insuficiencias y para examinar la necesidad de reforma de cualquiera de ellas.

Con respecto a la Convención, la integración del art. 12 del Convenio ha suscitado discrepancias terminológicas y es que el art. 12.2 CNUDPD no es suficientemente claro, llevando a los países a interpretar un mismo precepto de forma diferente. En concreto, la expresión «*ejercicio de su capacidad jurídica*» provoca choques con nuestro actual sistema y la expresión carece de desarrollo, creando desconcierto y confusión.

¿Podemos identificar en la Convención la presencia de las dos dimensiones de capacidad que tenemos en nuestro derecho español: jurídica y de obrar? El art. 12.2 CNUDPD se refiere a la capacidad jurídica, mientras que el apartado 3 habla de «*ejercicio de su capacidad jurídica*», ¿esto hace alusión a la capacidad de obrar? ¿Cabe también interpretar la expresión «*capacidad jurídica*» como referida a nuestra capacidad de obrar?⁵⁸ ¿Todas las personas pueden ejercer esa capacidad jurídica? Según Martínez de Aguirre, la expresión «*capacidad jurídica*» carece en la Convención del estricto significado técnico que posee en Derecho español. La expresión empleada en el art. 12.2 CNUDPD abarca tanto la capacidad jurídica en sentido técnico restringido como la capacidad de obrar. Es decir, hay una capacidad legal genérica, que incluye, sin confundirlas ni absorberlas, tanto la aptitud para ser sujeto de relaciones jurídicas como posibilidad de ejercitar las relaciones de que se es titular. Por contra, para Ganzenmüller Roig y otros autores, se fusionan los conceptos de capacidad jurídica y de obrar en uno único (capacidad jurídica), aboliendo tal distinción⁵⁹.

A continuación, vamos a hacer una interpretación general del precepto que nos llevará a delimitar la materia. El precepto dice «*los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*». Contiene un

⁵⁸MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica...* op.cit, pp.72 y ss

⁵⁹GANZENMÜLLER ROIG, C., *Cinco años después de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, conferencia pronunciada en Valencia el 8 de Mayo de 2013, p.27

supuesto de hecho que son «*las personas con discapacidad necesitadas de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica*» y la consecuencia jurídica sería «*la adopción de medidas pertinentes por los Estados para proporcionarles el acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica*». Cuando se de el supuesto de hecho se activará la consecuencia jurídica y, debido a los apoyos que necesitan las personas con discapacidad, será necesario introducir y regular los mecanismos de apoyo y asistencia. A esto habría que añadir lo dispuesto en el art. 12.4 CNUDPD donde se establece «*la necesidad de proporcionar salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos*».

La falta de claridad en el art. 12 al tratar la capacidad jurídica provoca que no haya consenso acerca de las reformas necesarias al haber diversas interpretaciones sobre las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica.

Continuando con este precepto, la provisión de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica se configura como una obligación de los Estados Parte, pero no como un deber para la persona con discapacidad. A raíz de ello, el Comité concluye diciendo que «*algunas personas con discapacidad solo buscan que se les reconozca su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, conforme al artículo 12, párrafo 2, de la Convención, y pueden no desear ejercer su derecho a recibir el apoyo previsto en el artículo 12, párrafo 3⁶⁰*». El concepto de apoyo viene referido a una medida voluntaria, por lo que si la persona quiere, ha de tener el derecho a rechazarlo; o de aceptarlo en un inicio, puede modificar su opinión. De lo contrario, se estaría vulnerando la voluntad y preferencias de la persona. Como ha destacado de Salas Murillo, «*por definición, el apoyo parece que es para alguien que quiere o acepta ser apoyado*» y que de lo contrario, si falta esa voluntad, «*no funciona como un apoyo⁶¹*». En mi opinión, esta afirmación no ha de ser general, sino que ha de ir referida a los casos similares al Sr. X «*quién requiere de una asistencia completa de terceras personas para todas las tareas cotidianas y le relega a esta total modificación de su capacidad desde el momento que carece de esas indispensables facultades de autonomía en la esfera de su autocuidado y autogobierno personal y patrimonial; pero*

⁶⁰Observación General núm. 1 apartado 19

⁶¹SALAS MURILLO, S, de, «Significado jurídico del “apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica» de las personas con discapacidad: presente tras diez años de convención”, *Aranzadi civil-mercantil* 5/2018, pp.71-120 (p.11 texto digital).

*tiene un nivel cognitivo importante y muestra una capacidad comprensiva, pese a su nula expresión oral y escrita*⁶²». Desde mi punto de vista, no sería lo mismo si estuviéramos ante una persona que por su discapacidad no se da cuenta de lo que necesita y de las consecuencias que conlleva el rechazo al apoyo.

Antes de explicar las consecuencias que conlleva el rechazo de los apoyos, es importante matizar en qué consisten esos apoyos. No es lo mismo un apoyo consistente en una tercera persona que le traslade de un sitio a otro, por ejemplo; que el apoyo para transmitir su voluntad o el apoyo consistente en nombrar un curador o un representante. En el caso del Sr. X⁶³ si rechaza los apoyos, que consisten en transmitir su voluntad, significa que los ha utilizado previamente, porque no puede expresar su voluntad y tomar decisiones por sí solo debido a su grave deficiencia física. Si se niega a recibir el mencionado apoyo, quedaría incapacitado de hecho, sin poder ser tratado como una persona con capacidad plena, de forma que no podría tomar decisiones válidas, pero no tanto por discapacidad psíquica, cuanto por imposibilidad de exteriorizarlas comprensiblemente.

Por último, es necesario un desarrollo más completo de las salvaguardias y aumentar la eficacia de la protección que necesitan las personas con discapacidad frente a eventuales abusos que podrían darse por parte de familiares o terceras personas. Conviene añadir que, la reforma no prevé mecanismos de desbloqueo para los casos en que no se pongan de acuerdo curador y la persona necesitada de apoyos, algo que sería necesario corregir, intentando además no judicializar excesivamente el ejercicio de la curatela⁶⁴.

Con respecto a las insuficiencias encontradas en el Anteproyecto de ley, la nueva configuración legal distingue el curador del actual tutor porque no actúa en nombre y representación de la persona con discapacidad. A pesar de ello, en el Anteproyecto de ley todavía hay limitaciones a la libertad de la persona. Muestra de ello, es la modificación del actual art. 1903 CC para sustituir la responsabilidad civil extracontractual de los tutores por los perjuicios causados por los incapacitados que

⁶²Véase la Sentencia núm 522/2018, del Juzgado de Primera Instancia nº13 de Zaragoza, de 11 de diciembre de 2018.

⁶³Recordar que el Sr. X sí puede tomar decisiones, pero no expresarlas de forma que cualquier persona las comprenda: puede tomar decisiones, pero solo algunas personas pueden entender la forma en las que las exterioriza, por lo que siempre necesitará de ese apoyo, aunque sea para exteriorizar inteligiblemente su decisión de no contar con apoyos.

⁶⁴MARTINEZ DE AGUIRRE, C., «Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote» op.cit, p.265.

están bajo su autoridad y habitan en su compañía, imputando ahora a los *«curadores con facultades de representación plena»* una responsabilidad por los *«perjuicios causados por la persona a quien presten apoyo, siempre que convivan con ella»*. Pero esta responsabilidad casa mal con el hecho de que el Anteproyecto de ley haya suprimido el deber de velar por la persona afectada, de controlar dónde vive y qué actividades lleva a cabo⁶⁵.

El Anteproyecto de ley insiste en la necesidad de contar con la voluntad de la persona en todas las etapas de la provisión de apoyos, pero sin olvidar las actuaciones de naturaleza representativa, para el caso de que sea imposible conocer la voluntad de la persona. La nueva curatela, sigue imponiendo limitaciones a la capacidad de obrar equivalentes a las existentes en el marco de las actuales tutelas o curatelas, en particular con respecto a la posible ineficacia de los actos concluidos por quien no empleó los medios de apoyos que precisaba⁶⁶.

Dicho esto, hay peligro de que se trate de declaraciones vacías de contenido en la práctica. Al igual que sucede con el sistema actual vigente, donde la ley diseña la incapacitación como un sistema abierto y flexible pero la aplicación práctica no siempre parece acorde. El texto previsto en el Anteproyecto de Ley sigue conteniendo reglas que limitan el ejercicio de la capacidad legal, ya que, por ejemplo, la actuación del curador con facultades de asistir puede desempeñar un papel de vetar aquellos actos que la persona con diversidad funcional realice y que no sean de interés para el curador. Es cierto que, para determinadas situaciones particulares, podría llegar a ser razonable, siempre y cuando se demostrase que la persona no tiene capacidad alguna de conocer y querer, pero estas situaciones deberían ser contadas y reguladas. Además, no se termina de especificar cuál es el modelo nuevo que plantea o si simplemente es una revisión de las instituciones existentes.

⁶⁵GARCIA RUBIO, M.P., «Algunas propuestas de reforma del Código civil como consecuencias del nuevo modelo de discapacidad, en especial en materia de sucesiones, contratos y responsabilidad civil», *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm.3, Julio-Septiembre de 2018, p.192.

⁶⁶RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» op.cit, p.250.

IV. ASPECTOS NO CONTEMPLADOS EN EL ANTEPROYECTO DE LEY Y NECESARIOS PARA LA EFECTIVIDAD DE LAS MEDIDAS DE APOYO PROPUESTAS

Uno de los puntos clave de este trabajo es establecer un marco de reflexión del que puedan salir tanto aspectos no contemplados como propuestas concretas que sirvieran de pauta para el legislador de cara a una posible reforma en los puntos tratados.

1. ASPECTOS NO CONTEMPLADOS EN EL ANTEPROYECTO DE LEY

El legislador parece reacio a describir claramente las causas que dan lugar a la necesidad de apoyo. Si comparamos la redacción del actual art. 200 CC con el nuevo art. 248 del Anteproyecto de ley, observamos que no deja claro cuando procede dicha institución y cuál es el problema que se trata de afrontar. No obstante, a la vista del contenido del Anteproyecto, nos preguntaremos cuál es el problema que se trata de resolver⁶⁷.

Esto plantea un problema a la hora de esclarecer las distintas situaciones en las que se puede encontrar una persona con diversidad funcional según la causa e intensidad de la misma. La redacción del precepto parece acoger principalmente la discapacidad psíquica, al referirse de modo exclusivo a personas que requieran medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica⁶⁸, olvidándose de colectivos minoritarios como pueden ser las personas con parálisis cerebral severa.

Desde mi punto de vista, considero necesaria una descripción de las causas de necesidad de apoyo, ya que una persona puede no tener afectadas sus facultades cognitivas pero sí tener una deficiencia física que le impida comunicar de forma clara su voluntad, necesitando así medidas de apoyo para poder ejercer su capacidad de obrar. Es decir, podemos encontrarnos ante personas que no tienen afectadas sus facultades de querer y entender, pero que necesitan asistencia de tercera persona tanto para actividades cotidianas como para ejercer su capacidad legal.

Dicho esto, el art. 248 podría redactarse de la siguiente manera:

⁶⁷MARTINEZ DE AGUIRRE, C., «Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote» op.cit., p.258.

⁶⁸MAGARIÑOS BLANCO, V: «Comentarios al anteproyecto de ley para la reforma del código civil sobre discapacidad», *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm,3, Julio-septiembre 2018, p.199

«Constituye el objeto del presente título la regulación de las medidas de apoyo necesarias para que las personas mayores de edad o emancipadas que, debido a una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, las precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica, puedan desarrollar plenamente su personalidad y desenvolverse jurídicamente en condiciones de igualdad».

2. PROPUESTAS PARA SALVAR LAS INSUFICIENCIAS DEL MARCO DEL ANTEPROYECTO

Los resultados del trabajo vienen a formular, en relación con las personas que padecen una parálisis cerebral severa, la consideración de las siguientes propuestas de intervención en relación con la protección funcional que van en la línea de la Convención.

2.1 Figura de nuncio⁶⁹

La futura legislación civil tiene que ir más allá de lo que propone el Anteproyecto de ley. Hay que plantear diferentes provisiones de apoyos que disminuyan la necesidad de intervención judicial, ya que con la nueva configuración legal, el juez tendrá una carga excesiva de trabajo. Para asegurar una mayor seguridad jurídica, estos apoyos tienen que especificar cuándo se requieren, en qué consisten y qué persona va a necesitarlos.

Esto traducido y aplicado al Sr X, que padece una parálisis cerebral severa, significa que, para poder ejercer su capacidad jurídica podría otorgarse por el Juez como medida de apoyo la figura de un «nuncio». Una tercera persona (el “nuncio”) operaría como portavoz o instrumento de transmisión de su voluntad, en principio correctamente formada. El nuncio se limitaría a transmitir a terceros la declaración de voluntad del Sr. X, y estaría ligado a él por una relación de dependencia o colaboración.

¿Quién podría ser nuncio? En un principio, esta figura está pensada para los familiares o personas de confianza, ya que conocen de antemano a la persona y simplemente se limitan a ser meros transmisores de su voluntad. Ahora bien, puede suceder que haya personas que se encuentren en la misma situación, pero que no se hayan descubierto sus capacidades, porque no tienen ninguna persona de confianza que lo haya comunicado o; simplemente, que sus familiares no quieran ser nuncio por el

⁶⁹«Nuncio», viene definido en el diccionario de la Real Academia de la Lengua como «*encargado de llevar aviso, noticia o encargo de una persona a otra, enviada por ésta para tal efecto*»: en un sentido muy similar a este se emplea en el presente trabajo.

motivo que sea. Si el juez detectará un caso así podría otorgar a esa persona la figura de nuncio como mero transmisor de su voluntad. Hay que recalcar que, esta última opción sería para el caso de que la persona con diversidad funcional no contase con ningún conocido suficientemente fiable para que fuera nuncio.

En mi opinión, esta medida de apoyo podría concederse a aquellas personas que tienen una situación condicionada por una deficiencia física relevante que afecte, entre otras cosas al habla y al movimiento, impidiéndole comunicar de forma clara y sencilla su voluntad. Hay que añadir que la persona ha de presentar un nivel cognitivo importante, sin tener déficit intelectual y mostrar similar capacidad comprensiva.

2.2 Tercera persona y programa de formación

Además, sería interesante aumentar la eficacia de la protección frente a eventuales abusos por parte del nuncio y conflictos de interés entre el nuncio y la persona afectada por la discapacidad. En muchos de estos casos, la persona con discapacidad puede verse indebidamente influenciada por un interés secundario de quien debe prestarle los apoyos necesarios, interés que suele ser de tipo económico o personal. El nuncio, en lugar de actuar en interés de la persona afectada, podría guiar sus decisiones o actuar en beneficio propio o de un tercero.

Para evitar estas situaciones, se podría designar a una tercera persona, que se pondría en contacto periódicamente con las personas que reciben apoyo, para supervisar la actuación del nuncio y de las demás personas que proveen los apoyos. De esta forma, se obtendría información sobre cómo se presta el apoyo y sobre las posibles vulneraciones que podrían producirse frente a la persona con diversidad funcional. Además, para la realización de actos especialmente gravosos, podría pedirse autorización o aprobación judicial. Es verdad que esto limitaría la capacidad de la persona con discapacidad y se puede llegar a correr el riesgo de que denieguen actos o decisiones que realmente quiere la persona con discapacidad por miedo a que se estén aprovechando de él, pero podría evitar abusos en el caso de que el nuncio obre en su propio interés o de un tercero. Sin esta confirmación judicial, el acto no sería válido, a pesar de que el nuncio haya obrado conforme al interés de la persona con diversidad funcional.

Es cierto que si ese tercero tiene una relación de confianza previa con la persona necesitada de apoyos, puede contribuir a una mejor comprensión de su voluntad y de

sus preferencias. No obstante, podría ser aconsejable que ese tercero fuera ajeno a su círculo familiar o entorno más íntimo, ya que de producirse vulneraciones por parte de un familiar, este tercero podría ocultarlo. Si se forma y se orienta a los trabajadores, pueden establecerse relaciones de confianza igual de efectivas o superiores, que si vienen de una persona ya conocida.

Tanto esta tercera persona supervisora, como todas aquellas que van a dar apoyo para la toma de decisiones, necesitan un plan programa de formación continuo para asegurar que se respete la voluntad y las preferencias de las personas afectadas. ¿En qué consistiría esta formación? En primer lugar, es importante que tengan afinidad con las personas con diversidad funcional y, a partir de ahí hay que preparar a los futuros apoyos. Han de recibir información a través de los fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y psicólogos, para que tengan nociones de las necesidades de estas personas. Es importante que tengan contacto con los especialistas que tienen trato diario con las personas con diversidad funcional. Es necesario tratar de forma global con esas especialidades para comprender que, por ejemplo, cuando a una persona con diversidad funcional le da un espasmo, no significa que le haya dado una crisis nerviosa, sino que su organismo tiene este tipo de reacciones involuntarias inofensivas, al igual que le sucede a cualquier otra persona; pero que viene acompañada de movimientos involuntarios debido a una lesión cerebral.

La clave de la formación sería educar en la empatía, complementándolo con las conocimientos de las especialidades mencionadas.

Hoy en día gran parte de los expertos que trabajan en el ámbito de la capacidad jurídica no están familiarizados con la situación, por lo que es necesario ofrecerles esa formación complementaria. Ésta se ofrecería tanto a las autoridades, como a los proveedores de servicios, incluidos, entre otros, los jueces, los notarios y el personal médico.

Ahora bien, ¿este programa de formación debería aplicarse a todos los profesionales de esos ámbitos? La respuesta es no, ya que de lo contrario se produciría una sobrecarga de trabajo inútil e ineficiente. Para hacer efectiva esta especialización de los profesionales, en el caso de estar en el ámbito jurídico, podría pensarse en la figura del Juez especializado, al que se le proporcionaría la formación necesaria para que pudiese tomar de forma personalizada las medidas de apoyo adecuadas, en definitiva, se especializaría a un grupo de profesionales o un cuerpo semejante al de los médicos

forenses. Otra opción podría ser que hubiera un notario especializado en cada ciudad, o bien contar con mediadores profesionales, expertos en el trato con personas que tengan esa discapacidad.

Es importante que al regular las salvaguardias, se ponga en equilibrio el respecto de la voluntad de la persona, su protección frente a posibles influencias y se garantice la no regulación excesiva de su vida ni sus elecciones. Todo ello, sin suponer un peso excesivo, costoso y desproporcionado en el sistema.

2.3 Tribunal familiar o Junta de parientes

Otra posible propuesta, pero de la cuál soy menos partidaria, sería la creación de una institución similar a la Junta de Parientes, característica del Derecho Foral Aragonés, como instrumento de mediación y resolución de conflictos que no exigen necesariamente la presencia del Juez.

Dicho tribunal estaría formado por dos parientes idóneos, uno por cada línea familiar y con preferencia de aquellos que tienen mayor contacto con la persona afectada por una discapacidad. Los acuerdos se tomarían por unanimidad y, previamente, la persona con discapacidad, les otorgaría un poder general amplio (poder de ruina⁷⁰) cuando la confianza es absoluta, ante el notario autorizándoles para la realización de determinadas gestiones. Este poder general podría revocarse cuando se pierda la confianza o varíen las circunstancias originales en las que se otorgó el poder.

¿Cómo se constituiría la Junta de Parientes? En el caso de que la persona afectada por una discapacidad pueda tomar la decisión, sería por decisión judicial a instancia de ella. En caso contrario, podría constituirse de forma voluntaria por sus integrantes acudiendo a una notaría, donde bajo la fe del notario, resolverían el asunto. De esta forma, se daría agilidad en el tráfico jurídico.

¿Ante qué situaciones se constituiría? Bien ante abusos de poder o conflictos de interés entre el representante y la persona afectada por la discapacidad o bien porque la

⁷⁰ Así lo advierten los Notarios porque la persona habilitada por el poder notarial podría, por negligencia o por dolo, causar la ruina del poderdante. Véase la STS de 20 de mayo de 2016 (2361/2016) y la STS de 6 de noviembre de 2013 (5458/2013), donde se establece que «cuando el mandato tiene por objeto actos de disposición es menester que se designen específicamente los bienes sobre los cuáles el mandatario puede ejercitar dichas facultades, y no es suficiente con referirse genéricamente al patrimonio o a los bienes del mandante» y, «se considera como causa de la nulidad el ejercicio incorrecto de las facultades otorgadas en ese poder de representación: la extralimitación del mismo y la infracción del llamado deber de fidelidad».

persona no está interesada en ejercer su capacidad jurídica y decide otorgar un poder general para que sea la Junta de parientes quién tome las decisiones en su nombre.

Tal y como he comentado al principio, este sistema no termina de convencerme porque considero que puede haber un abuso de poder al otorgar a la Junta de Parientes un poder general. Además, considero que la persona con discapacidad toma una actitud menos activa, ya que es la Junta de Parientes quién toma las decisiones en su nombre; por ello considero que esta propuesta ha de decretarse en contadas situaciones. Hay que advertir que es una mera idea embrionaria, que sería preciso desarrollar con mucho mayor detalle.

2.4 Modalidades de curatela según su extensión

Por último, partiendo de la base de que las facultades del curador pueden variar mucho, un elemento que permitiría alcanzar una mayor transparencia y mejorar la seguridad jurídica, tanto para el curador como para la persona con discapacidad y los terceros, sería que la norma –o un desarrollo reglamentario posterior- proporcionara una ejemplificación de posibles modalidades de curatela según su extensión. Ejemplo de ello es el modelo suizo, recogido en los artículos 393 a 398 CC suizo⁷¹. Es cierto que en la Exposición de Motivos se especifica qué tipos de actuaciones engloba el término apoyo, pero considero necesario que se reitere en el articulado.

Así pues, según la intensidad del apoyo que requiera la persona encontraremos diferentes tipos de curatela:

+ Con facultades de representación: Supone la actuación en nombre de la persona para ciertos actos que ésta no puede realizar por sí misma, se refiere tanto a la esfera personal como patrimonial. Estas situaciones son excepcionales y se refieren a aquellas personas en las que no es posible conocer por medio alguno su voluntad, habiendo intentado previamente conocerla. Es importante que este tipo de apoyo se circunscriba única y exclusivamente a los casos mencionados anteriormente y, a aquellas personas que tienen autonomía pero no capacidad mental, ya que de lo contrario, corremos el riesgo de que los jueces decreten este apoyo como preferente, tal y como sucede a día de hoy con la tutela.

⁷¹Citado por RIBOT IGUALADA, J., en su trabajo «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento», op.cit., p.241.

Ahora bien, hay que matizar lo anterior ya que no todas las personas con déficit intelectual tienen encuadrarse dentro de esta medida, sino que habrá que evaluar previamente cuál es su grado de entendimiento y razonamiento, y conceder facultades de representación solo en los casos en los que sea estrictamente necesario.

+ De cooperación: Se ha de establecer con el consentimiento de la persona necesitada de apoyo. Supone la toma de decisiones delegada por la persona, es decir, la persona con discapacidad otorga de forma puntual un poder al representante para que realice en su nombre y por cuenta de él un acto o negocio jurídico -lo que nos reconduce al ámbito de la representación voluntaria-.

+ De acompañamiento amistoso: Se ha de establecer con el consentimiento de la persona necesitada de apoyo. En ningún momento se limita la capacidad de la persona, sino todo lo contrario, se le proveen los medios necesarios para realizar los actos, promoviendo de esta forma su autonomía. Este tipo medidas abarcan desde la ruptura de barreras arquitectónicas, hasta el establecimiento de ayudas técnicas en la comunicación de declaraciones de voluntad (por ejemplo, la evolución digital o pulsadores para una comunicación más fácil a través de la tecnología) o el consejo (escucharla, informarla, resolver dudas, asesorar).

Este tipo de curatela sería el más apropiado para el caso del Sr. X, quién tiene capacidad para tomar decisiones pero necesita que le provean de los medios necesarios, como puede ser un mero transmisor de su voluntad y que previamente haya sido informado y asesorado con los medios adecuados para asegurarse que es consciente de su elección.

+ Combinación de los anteriores: Se ha de establecer con el consentimiento de la persona necesitada de apoyo y supone una mezcla de acompañamiento o cooperación, o incluso con alguna facultad de representación.

VI. REFLEXIÓN SOBRE LA TERMINOLOGÍA

Toda terminología va asociada a una connotación, ya sea positiva o negativa. En el caso de las personas con discapacidad los términos que se emplean son muy debatibles e influyen en la evolución de la concepción de la sociedad y en las políticas públicas. Mi pregunta es, ¿cuán de importante es utilizar expresiones como discapacidad, personas con discapacidad, minusválido o diversidad funcional? ¿Es cierto que todas las personas con discapacidad quieren que se emplee el término diversidad funcional? ¿A quién hemos de escuchar?

A lo largo de la historia los términos empleados en la legislación española han ido cambiando: en un principio se empleaban términos considerados hoy como ofensivos para referirse a estas personas, desde subnormales o inútiles –empleados en los primeros años del siglo XX⁷²–; actualmente se prefieren otros, como personas con discapacidad⁷³.

En mi opinión, no es tan relevante la palabra utilizada sino la actitud que se toma ante las personas. Hay quienes son partidarios de emplear “discapacidad”; mientras que otros son más proclives a usar “diversidad funcional”. Más que dedicar tiempo a la importancia de la terminología a emplear, es enseñar y educar en la riqueza que tiene la diversidad de las personas.

⁷²Real Decreto 348/1986 de 10 de Febrero, por el que se sustituyen los términos subnormalidad y subnormal contenidos en las disposiciones reglamentarias vigentes.

⁷³Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

VI. CONCLUSIONES

En los últimos años, la visión de la sociedad respecto de las personas con discapacidad ha cambiado: lo que antes se veía como un asunto exclusivo de las familias, ahora se ve como una responsabilidad de la sociedad en su conjunto.

Con la aprobación y publicación de diferentes leyes se han producido avances en el ámbito de sus derechos, pero no de forma plena. Se les otorgaban derechos sin tener luego una participación plena en la vida jurídica. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, marca un antes y un después en el tratamiento de estas personas. Pasa a reconocerse la importancia que para las personas con diversidad funcional reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Se abandona el sistema de sustitución de capacidad, plasmado en la representación legal, por el de medidas de apoyo para la toma de sus decisiones.

Así pues con la Convención, se establecieron las bases de lo que sería el modelo social que tendrían que imponer aquellos países que la ratificaran, entre ellos España en 2007.

El objetivo del Anteproyecto de ley, no es otro, que el de dar un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención, centrando su importancia en el art. 12.

En mi opinión, aunque el Anteproyecto de ley tenga una valoración positiva por parte del Consejo General del Poder Judicial, sobre todo por el hecho de abandonar cualquier idea de modificar, restringir o privar de la capacidad jurídica o de la capacidad de obrar a las personas con diversidad funcional, considero que hay ciertos puntos que deben matizarse ya que puede volverse a la situación anterior si no se ponen en práctica las medidas necesarias.

Dicho esto, pienso que el Anteproyecto de ley tiene básicamente en cuenta a las persona con déficit intelectual al referirse exclusivamente con su art. 248 a «*personas que requieran medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica*», olvidando, por ejemplo, aquellas personas que por sus deficiencias físicas importantes no pueden expresar su voluntad con facilidad a pesar de que no tienen afectada su capacidad cognitiva y comprensiva. Considero que sería necesario matizar cuándo proceden las medidas de apoyo y cuáles son los problemas que hay que afrontar.

Por otro lado, es necesario limitar de forma más precisa los supuestos en los que concurre la curatela con facultades representativas y no dejar al juez que sea quién lo determine, pues de lo contrario podríamos encontrarnos con que se recurra habitualmente a esas situaciones excepcionales como sucede a día de hoy con la legislación en mano. Tal y como dice el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, esa excepción sólo se da cuando la persona no tiene opción alguna de comunicar su voluntad habiéndose establecido las medidas necesarias.

A la vista de las investigaciones realizadas, cabe formular varias propuestas en relación con la protección funcional de lo establecido en el Anteproyecto que van en la línea de la Convención, con el fin de que puedan servir de pauta para el legislador de cara a una posible reforma en los puntos tratados.

El Anteproyecto de ley conlleva una carga mayor de trabajo en la actuación del juez, por ello convendría establecer distintos apoyos que no requieran la intervención judicial. Ejemplo de ello, sería la figura de nuncio otorgada por el Juez como medida de apoyo para aquellas personas que, sin tener un déficit intelectual, no pueden prestar por sí solos su voluntad y preferencias debido a una deficiencia física relevante, necesitando de un portavoz que transmitiese su voluntad al conocer la forma en que ésta se comunica.

Por otro lado, el Anteproyecto podría dejar vulnerables a las personas con diversidad funcional si no se otorgan las salvaguardias necesarias, ya que al permitirles participar en su vida jurídica podrían poner en riesgo a terceras personas o, incluso a ellas mismas. Por esto, es oportuno crear la figura de una tercera persona, que supervise cada cierto tiempo la actuación de las personas que proveen los apoyos (el nuncio del que se ha hablado más arriba). Además, se necesita que los profesionales que van a trabajar con personas con diversidad funcional, tanto médicos, como autoridades o jueces y notarios, estén formadas para poder ofrecer un trato personalizado, o puedan contar. En especial, en el ámbito jurídico, ha de crearse un Juez especializado o un cuerpo semejante al de los médicos forenses. Otra opción sería un notario especializado en cada ciudad, o contar con mediadores profesionales, expertos en el trato con personas que tengan una discapacidad que les afecte en la toma de sus decisiones.

Otra posible medida sería la creación de la Junta de parientes o tribunal de familia, ante posibles abusos de poder que pudieran darse o conflictos de interés entre el representante y la persona afectada por la discapacidad. También podría constituirse en

el caso de que la persona otorgase un poder general para que sean dos parientes de ramas diferentes quiénes tomen las decisiones en su nombre.

Por último, teniendo en cuenta que en la Exposición de Motivos se especifican los diferentes tipos de actuaciones que suponen las medidas de apoyo. Es conveniente plasmarlo igualmente en su articulado, para conseguir una mayor transparencia y mejorar la seguridad jurídica al proporcionar la ejemplificación de las posibles modalidades según su extensión.

Para concluir, me gustaría decir que el fin de este trabajo no es otro que, el de influir en la redefinición de las figuras que establece el Anteproyecto de Ley, desde la perspectiva de la parálisis cerebral severa. En el caso de que prospere de nuevo esta ley, ya que actualmente ha decaído por el Real Decreto 129/2019 que ha producido la disolución del Congreso de los Diputados y del Senado, me gustaría que este trabajo pudiera servir de herramienta para su estudio y valoración.

BIBLIOGRAFÍA

1. LIBROS

ALVAREZ LATA, N., y SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., «El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad. Una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», en *Derecho Privado y Constitución*, núm. 24., Enero-Diciembre de 2010 p.23.

BARRANCO AVILÉS M.C., (coord.) *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos*. Dykinson, Madrid, 2010.

COBO SABARIEGO, F., PÉREZ ESTÉVEZ, M., *Deporte y gran discapacidad. Aportaciones y experiencias*, Bubok Publishing, Madrid.

FLYNN, Eilionóir; ARTEIN-KERSLAKE, Anna «The Support Model of Legal Capacity: Fact, Fiction, or Fantasy?», *Berkeley Journal of International Law* (2014) Vol.34(1).

GANZENMÜLLER ROIG, C., *Cinco años después de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, conferencia pronunciada en Valencia el 8 de Mayo de 2013.

GARCIA RUBIO, María Paz, «Algunas propuestas de reforma del Código civil como consecuencias del nuevo modelo de discapacidad, en especial en materia de sucesiones, contratos y responsabilidad civil», *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm. 3, Julio- Septiembre de 2018, p.173 Disponible en: <https://nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/369/287> (último acceso, 5 de Noviembre de 2019)

MADRIGAL MUÑOZ, A., «Familias ante la parálisis cerebral» , *Psychosocial Intervencion* vol.16, n.1, 2007.

MAGARIÑOS BLANCO, V: «Comentarios al anteproyecto de ley para la reforma del código civil sobre discapacidad», *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm.3, Julio- Septiembre de 2018, p.199 Disponible en <https://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/367/303> (último acceso, 14 de Noviembre de 2019)

- MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *El tratamiento jurídico de la discapacidad psíquica: reflexiones para una reforma legal*, Cizur Menor, Thomson Reuters Aranzadi, Navarra, 2014.
- MARTÍNEZ DE AGUIRRE, C., *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privada de las personas dependientes*, Aranzadi, Navarra, 2014.
- MARTINEZ DE AGUIRRE, C., «Curatela y representación: cinco tesis heterodoxas y un estrambote» en S. DE SALAS (dir.) *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones unidas en materia de discapacidad*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2019.
- MAYOR DEL HOYO, M^a V., «Hacia un sistema tuitivo funcional de los incapacitados en el marco de la Convención de Naciones Unidas», en S. DE SALAS MURILLO (coord.), *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*.
- PAU, A., «De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el código civil», en *Revista de Derecho Civil*, Vol.5, núm. 3, Julio-Septiembre de 2018, p.14 Disponible en: <https://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/373/298> (último acceso, 9 de Noviembre de 2019)
- PEREÑA VICENTE, M., «Derechos fundamentales y capacidad jurídica. Claves para una propuesta de reforma legislativa», en *Revista de Derecho Privado*, Vol.5, núm.3, Julio-Agosto de 2016, p.35.
- RIBOT IGUALADA, J., «La nueva curatela: diferencias con el sistema anterior y perspectivas de funcionamiento» en S. DE SALAS MURILLO (dir.) *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones unidas en materia de discapacidad*, Tirant lo Blanc, Valencia, 2019.
- SALAS MURILLO, S. de, «Significado jurídico del “apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica” de las personas con discapacidad: presente tras diez años de convención», *Aranzadi civil-mercantil* 5/2018, pp.71-120 (p.11 texto digital).
- SALAS MURILLO, S. de, *Los mecanismos de guarda legal de las personas con discapacidad tras la Convención de Naciones Unidas*, Dykinson, Madrid, 2013.

SALAS MURILLO, S. de, «Repensar la curatela», en *Derecho Privado y Constitución* núm. 27, 2013, pp.11 y ss.

2. JURISPRUDENCIA

STS (Nº461/1998), de 19 de mayo 1998.

STS (Nº818/1998), de 28 de julio 1998.

STS de 26 de julio 1999 .

STS (Nº1082/2002), de 20 de noviembre 2002.

STS (Nº781/2004), de 14 de julio 2004.

STS (Nº282/2009), de 29 de abril de 2009.

Sentencia núm. 522/2018, del Juzgado de Primera Instancia nº13 de Zaragoza, de 11 de diciembre de 2018.

3. TEXTOS LEGALES

Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad.

Código Civil, 1889.

Constitución Española, 1978.

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

Ley 1/2000, de 7 enero, de Enjuiciamiento Civil.

Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Real Decreto 129/2019, de 4 de marzo, de disolución del Congreso de los Diputados y del Senado y de convocatoria de elecciones.

4. OTROS

CONSEJO ECONÓMICO Y SOCIAL DE ESPAÑA. Dictamen 5/2018, aprobado en sesión ordinaria del pleno 24 de octubre de 2018 sobre el Anteproyecto de Ley por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad: «La concepción que inspira la regulación vigente de los procesos sobre la capacidad de las personas (dentro del título I del libro IV de la Ley de Enjuiciamiento civil), basada en el modelo asistencial o médico de la discapacidad y articulada mediante un proceso civil contradictorio, no puede entenderse que quede suficientemente superada y reorientada en la reforma»: pp.23-24.

COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 11º período de sesiones, 31 de marzo a 11 de abril de 2014, Observación general Nº 1(2014) (CRPD/C/GC/1), n.21.

COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *¿Quién debe decidir? Derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial*, Estrasburgo, 20.1.2012, CommDH/IssuePaper(2012), p.17.

CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL, *Informe sobre el Anteproyecto de Ley por la se por la se que reforma la legislación civil y procesal en materia de discapacidad*, 29 de noviembre de 2019.

4. WEBOGRAFÍA

ASPACE. PARÁLISIS CEREBRAL. Disponible en <https://aspace.org/que-es> (último acceso, 10 de Octubre de 2019).

LÓPEZ MAINIERI, W., La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad. Disponible en:

http://www.autonomiapersonal.imserso.es/rap_01/a_fondo/IM_095155?dDocName=IM_095155 (último acceso, 3 de Octubre de 2019)