

II Congreso Estatal sobre el Derecho a decidir con apoyos

liber. Asociación
de entidades de apoyo
a la toma de decisiones



LIBRO DE ACTAS

7 y 8 de marzo, 2024
Facultad de Medicina
Universidad de Zaragoza

Congreso inclusivo
para saber más
sobre el derecho a decidir
y las nuevas medidas de apoyo.

#DecidirConApoyos

Patrocina



© **Liber**
Asociación de entidades de apoyo a la toma de decisiones
Aviador Zorita, 13, of. 208
28020 Madrid
www.asociacionliber.org



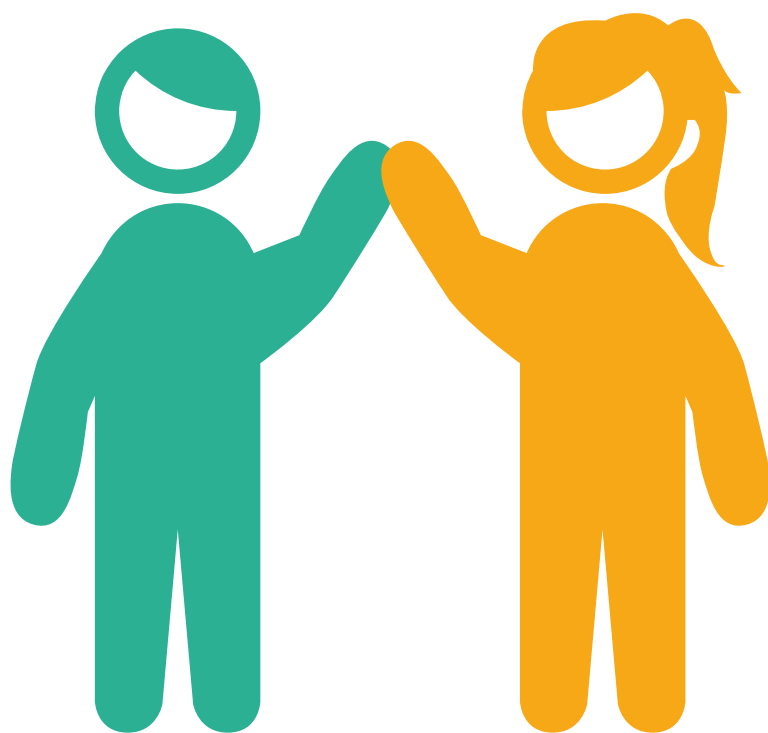
Libro de actas financiado por:
Fundación Aequitas
Silvano, 55
28043 Madrid
www.aequitas.notariado.org



Edición
Elenvés Editoras

ISBN
978-84-125577-8-7





ÍNDICE



PROGRAMA

PROGRAMA	9
----------	---

PRÓLOGO

PRÓLOGO	
Luis Gonzaga García	16

PONENCIAS

1. BREVE EXPOSICIÓN DEL PROYECTO DE LEY ARAGONESA SOBRE REFORMA DEL CÓDIGO DEL DERECHO FORAL DE ARAGÓN EN MATERIA DE CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS.	
Carmen Bayod López	19
2. DESAFÍOS PARA UN DESPLIEGUE EFECTIVO DE LA LEY 8/2021 DE 2 DE JUNIO, POR LA QUE REFORMA LA LEGISLACIÓN CIVIL Y PROCESAL PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL EJERCICIO DE SU CAPACIDAD JURÍDICA.	
Josep Tresserras Basela	33
3. EN PRIMERA PERSONA: LAS PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO TAMBIÉN PODEMOS DECIDIR.	
Isaac Palazón López Raúl Olivera Vidal	38
4. HABLANDO CLARO: LA APLICACIÓN DEL NUEVO MODELO DE APOYOS DESDE DISTINTOS PUNTOS DE VISTA.	
Carmen de la Llave Fuentes	46
5. DECISIONES COTIDIANAS EN PERSONAS CON MAYORES Y MÚLTIPLES NECESIDADES DE APOYO	
Ángeles Blanco Díaz	55



COMUNICACIONES

1. EL EJERCICIO DEL DERECHO DE ACCESO A LA JUSTICIA POR PARTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA FIGURA DEL FACILITADOR COMO HERRAMIENTA REALMENTE INCLUSIVA.

Marta Albert Márquez

Mabel López García

62

2. ACCESIBILIDAD EN LOS PROCEDIMIENTOS DE PROVISIÓN DE MEDIDAS DE APOYO AL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA.

Silvia González Camacho

Laura Rodríguez Delgado

76

3. DERECHO A DECIDIR- HERRAMIENTA DE VALORACIÓN POR MÓDULOS PARA UNOS BUENOS APOYOS

Vanesa Elisa Cubas Viera

Carmen Delia Arencibia Quintana

Tania Paredes Noda

80

4. LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA EN LOS PROCESOS DE PROVISIÓN DE APOYOS A LA CAPACIDAD.

Andrés Labella Iglesias

85

5. PROPUESTA METODOLÓGICA PARA VALORAR LA VOLUNTAD, DESEOS Y PREFERENCIAS DE PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE.

Elena Jiménez Martín

Álvaro Martín-Moreno Guijarro

María Salazar García

94

6. PROPUESTA DE ESCALA DE VALORACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO EN EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Celsa M. Cáceres Rodríguez

Tania Paredes Noda

Silvia González Camacho

105

7. PORTAVOCÍA

Grupo Fundación San Cebrián

113



8. BUENA PRÁCTICA IMPLANTADA: MI DERECHO A CONOCER Y ENTENDER MI ECONOMÍA. DOCUMENTO FÁCIL COMPRENSIÓN.
Carmen Delia Arencibia Quintana
Sabrina del Carmen Padrón Medina
Gabriela Casillas Nelson
Yanira del Carmen Santana Quintana 117
9. EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN JURÍDICA Y LA DEFENSA DE DERECHOS.
Ana Muñoz Vicente
Roberto de Luis Quijada 124
10. PROPUESTA DE REFORMA PROCESAL EN LA ADOPCIÓN DE MEDIDAS DE APOYO
Jaime Tejedor Toquero
Mercedes de Prada Rodríguez 131
11. BUENOS APOYOS
Noelia Fernández 136

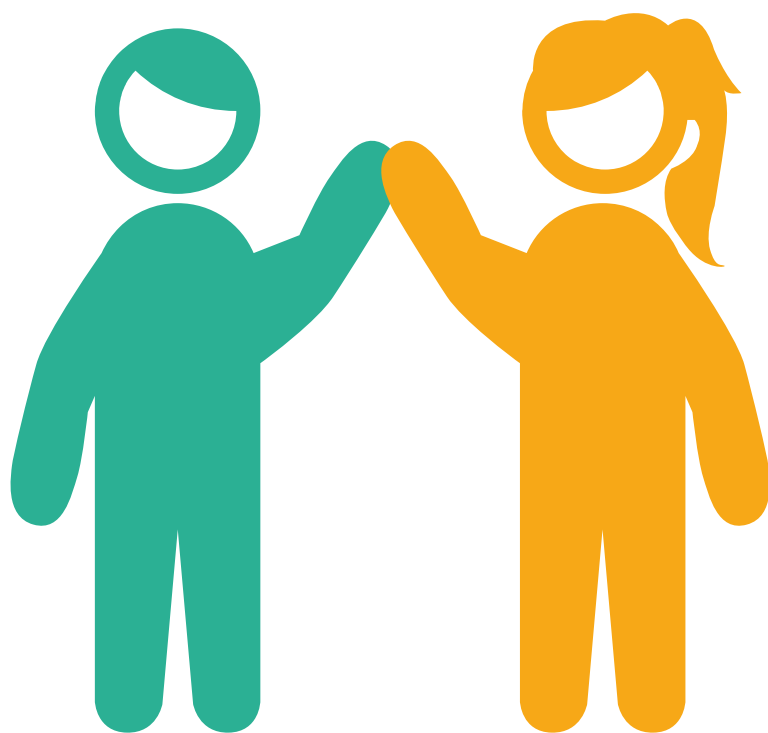
PÓSTERS

1. LA INFORMACIÓN FÁCIL AL SERVICIO DE LOS DERECHOS.
Ana Belén Sevillano Pérez
Teresa González 145
2. JORNADA FORMATIVA «HACIA UN NUEVO MODELO DE PRESTACIÓN DE APOYOS A LA CAPACIDAD JURÍDICA: LEY 8/2021» COMO HERRAMIENTA PARA LA ACCESIBILIDAD EN EL CONOCIMIENTO DE LA NUEVA LEGISLACIÓN
Pablo Muñoz Domínguez
Sara Albarrán Pelayo 147
3. OPORTUNIDADES PARA DECIDIR: FACTOR CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO
Laura Esteban Sánchez
Patricia Navas
Miguel Ángel Verdugo
Víctor Arias 149



4. PROCESO DE VALIDACIÓN DEL PICTOGRAMA «FACILITADOR DE LA COMUNICACIÓN EN JUSTICIA». UN PASO NECESARIO PARA SU SOLICITUD POR PARTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE SE COMUNICAN CON PICTOGRAMAS. Clara Isabel Delgado Santos Adrián Pérez del Olmo Carmen Alicia Ferrero Gil Irene Rodrigo Trujillo	151
5. PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN LA TOMA DE DECISIONES. Rosa Saras Alonso Jorge Pau Pérez	154
6. DERECHO A CONVIVIR EN PAREJA EN UNA RESIDENCIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. Ana Díaz Castro Antonio Naya Sancho	156
7. LOS PLANES DE APOYO PERSONAL COMO PALANCA DE CAMBIO EN LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL. María Jerez López Belén Casado López	158
8. ACOMPAÑAMIENTO CONSCIENTE. Lucía Higuera Rodríguez	160
9. ACCESIBILIDAD A LA JUSTICIA Y DISCAPACIDAD: EL EJERCICIO DE LA ABOGACÍA CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA JURISDICCIÓN ORDINARIA Y EL ARBITRAJE. Iratxo Gorostiza Etxeberría	162

**II Congreso Estatal
sobre el Derecho
a decidir
con apoyos**



PROGRAMA



PROGRAMA

JUEVES 7 DE MARZO

De 10.00 A 11.00 - Entrada y Acreditación.

De 11.00 a 11.30 - Inauguración institucional

De 11.30 a 12.30 - Hablando claro: El respeto a la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad.

Coloquio conducido por el **Sr. D. Antonio Manuel Ferrer Lorenzo**. Letrado de la Fundación Som Fundació. Miembro del Foro de Asesoría Jurídica de Liber.

Intervienen:

- **Excmo. Sr. D. Juan Manuel Fernández Martínez**, Vocal del Consejo General del Poder Judicial y presidente del Foro Justicia y Discapacidad.
- **Sra. Dña. Cristina Guilarte Martín-Calero**, Catedrática de Derecho civil en la Universidad de Valladolid y patrona de la Fundación Derecho y Discapacidad.
- **Sr. D. Torcuato Recover Balboa**, abogado, asesor jurídico de Liber y coordinador de la Red de juristas de Plena inclusión.
- **Sra. Dña. Raquel Pozo Rodríguez**, portavoz de Liber y persona apoyada por Fundación TAU.
- **Sra. Dña. Ylois Ordelina Borges Hernández**, portavoz de Liber y persona apoyada por FUTUDÍS.

De 12.30 a 12.45 – Cuéntame: La historia del derecho a decidir con apoyos.

Conducido por el **Sr. D. Santiago Izquierdo**, portavoz de Liber apoyado por FUTUCAM y el **Sr. D. Javier Murillo**, asesor jurídico de Liber.



De 12.45 a 13.45 – Mesa redonda: Problemas y soluciones en el apoyo a la toma de decisiones.

Intervienen:

- **Sra. Dña. Estefanía Modrego Gimeno**, Directora de la Fundación Luis de Azua.
- **Sr. D. Juan Manuel Burgos**, experto por experiencia y persona apoyada por la Fundación Luis de Azúa
- **Sra. Dña. Antonia Alonso Medrano**, Directora Gerente de la Fundación Pública Navarra para la Provisión de Apoyos a Personas con Discapacidad (Fundapa)
- **Sra. Dña. Ángeles Blanco Díaz**, Delegada de Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia en Confederación ASPACE.
- **Sr. D. Óscar Alijarde Liesa**, experto por experiencia representante del movimiento ASPACE.

Modera: **Sra. Dña. Sofía de Salas Murillo**, catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Zaragoza y patrona de la Fundación Luis de Azua.

De 13.45 a 14.00 – Cierre del primer bloque.

De 14.00 a 16.00 – Comida tipo cóctel.

De 16.00 a 17.00 – Rutas de aprendizaje.

➤ **RUTA A: Mesa redonda – La interpretación y efectos de la reforma.**

Intervienen:

- **Sr. D. Isidoro Martín Degano**, Profesor Titular de Derecho Financiero y Tributario. UNED.
- **Sra. Dña. Almudena Castro-Girona Martínez**, Notaria, Directora de la Fundación Aequitas del Consejo General del Notariado y presidenta de la Comisión de Derechos Humanos de la UINL.
- **Sra. Dña. Inés de Araoz Sánchez-Dopico**, Asesora Jurídica de Plena inclusión España.
- **Sra. Dña. Irene Yepes García**, Directora de la Asociación Liber.

Modera: **Sr. D. Antonio Legerén Molina**, Profesor Titular de Derecho Civil, Universidade da Coruña.



- **RUTA B: Taller dinamizado sobre el derecho a decidir (Sala 1).**
- **RUTA C: Pósters y mesa de consultas (Hall).**

De 17.00 a 18.30 – Con destino a:

- **ESCUCHAR: Lectura de comunicaciones (En el auditorio).**
- **TRABAJAR: Taller dinamizado sobre el derecho a decidir (Sala 1).**
- **PARTICIPAR: Construcción de ponencia de cierre: Demandas y deberes (Sala 2).**

A las 18.30 – **Cierre de jornada** (Auditorio)



VIERNES 8 DE MARZO

De 9.00 a 9.10 – Bienvenida

De 9.10 a 10.40 – Hablando claro: La aplicación del nuevo modelo de apoyos desde distintos puntos de vista.

Coloquio conducido por la **Sra. Dña. Nuria Guilló Rodríguez**, Responsable de investigación y Dirección Estratégica de Liber.

Intervienen:

- **Sra. Dña. Marta Sánchez Fernández**, fiscal. Fiscalía Provincial de Zaragoza.
- **Sra. Dña. Carmen Bayod López**, Catedrática de Derecho civil. Presidenta de la Comisión Aragonesa de Derecho Civil.
- **Sra. Dña. María del Carmen Gracia de Val**, notaria, delegada de la Fundación Aequitas en Aragón.
- **Sra. Dña. María Carmen Barranco Avilés**, Catedrática de Universidad de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid.
- **Sra. Dña. Carmen de la Llave Fuentes**, Directora-Gerente de FUTUCAM.
- **Sr. D. Jose Miguel Cassi Varela**, portavoz de Liber apoyado por Futubide

De 10.45 a 11.00 – En primera persona: Las personas con grandes necesidades de apoyo también podemos decidir.

Sr. D. Isaac Palazón López, experto por experiencia y **Sr.D. Raul Olivera**, referente técnico de Som Fundació.

De 11.00 a 11.30 – Café.



De 11.30 a 12.30 – Mesa redonda – Desafíos para un despliegue efectivo de la Ley.

Intervienen:

- **Sr. D. Josep Tresserras Basela**, Vicepresidente de Liber. Gerente de Som Fundació.
- **Sr. D. Rafael Armesto del Campillo**, Abogado especialista en Derecho de la discapacidad, asesor jurídico de Futubide, miembro del Foro de Asesoría Jurídica de Liber y Plena inclusión.
- **Sr. D. Enrique Galván Lamet**, Director de Plena inclusión España.
- **Sra. Dña. Maribel Cáceres Cabanillas**, miembro de la Plataforma estatal de representantes de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Modera: **Sra. Dña. Irene Yepes García**, Directora de la Asociación Liber.

De 12.45 a 13:00 – En primera persona: 8M - El poder de decidir siendo mujer.

- **Sra. Dña. Asunción Serrano Lozano**, portavoz de Liber y persona apoyada por Som Fundació.

Lectura de Manifiesto por el 8M.

- **Sra. Dña. Raquel Pozo Rodríguez**, portavoz de Liber y persona apoyada por Fundación TAU.
- **Sra. Dña. Noelia Navas Quintano**, portavoz de Liber y persona apoyada por Fundación Tutelar Cian.

De 13:00 a 13:45 – Ponencias de cierre:

Presenta: **Sr. D. Torcuato Recover Balboa**, abogado, asesor jurídico de Liber y coordinador de la Red de juristas de Plena inclusión.

- **Excmo. Sr. D. Ignacio Sancho Gargallo**, magistrado del Tribunal Supremo.
- **Sra. Dña. Sandra Colomar Torres**, portavoz de Liber apoyado por Fundación Tutelar Cían.

De 13.45 a 14.00 – Cierre y despedida.



Con la colaboración de



Con el apoyo de

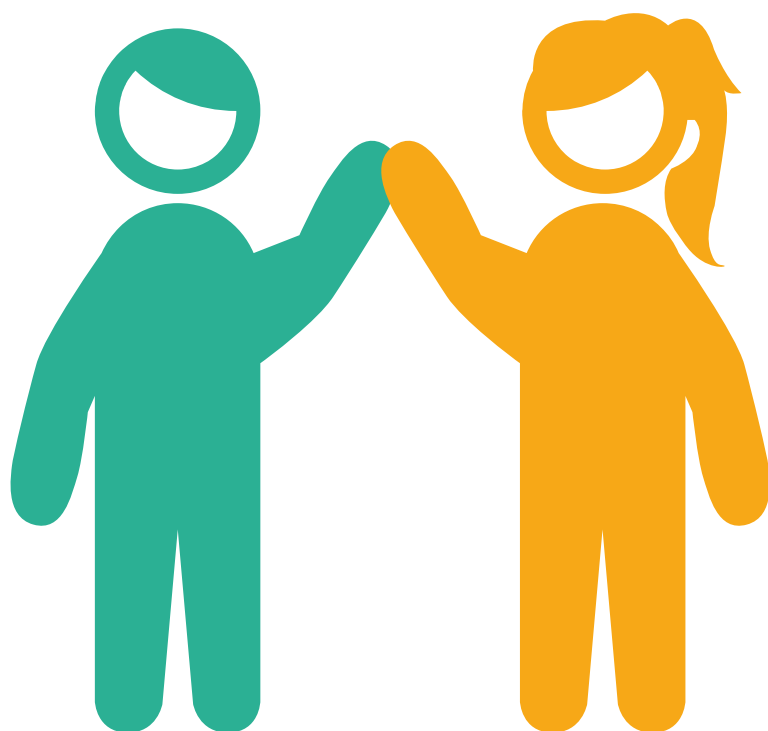


El patrocinio de



SECRETARÍA DE ESTADO
DE ASUNTOS EXTERIORES
Y COOPERACIÓN
DIRECCIÓN GENERAL DE NACIONES
UNIDAS, ORGANISMOS INTERNACIONALES
Y DERECHOS HUMANOS





PRÓLOGO



PRÓLOGO.

Luis Gonzaga García

Representante del Cermi Estatal en la «Alianza Apoyo y Autonomía»

En la convergencia de esfuerzos por un mundo más inclusivo y justo, el **II Congreso Estatal por el Derecho a Decidir con Apoyos** ha marcado un hito en la discusión y promoción de prácticas que garantizan el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad. Este evento ha servido como un luminoso faro de conocimiento, innovación y humanidad, reflejado en cada una de las **33 intervenciones** que componían el programa.

La organización de esta II edición ha corrido a cargo de la **Asociación Liber**, organización estatal de entidades de apoyo a la toma de decisiones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. El desarrollo del mismo ha sido posible gracias al soporte del **Ministerio de Asuntos exteriores, Unión Europea y Cooperación** y a la **Fundación ONCE** y a la colaboración de la **Fundación Aragonesa «Luis de Azúa»**, el **Instituto Aragonés de Servicios Sociales**, la **Fundación «la Caixa»**, el **Ayuntamiento de Zaragoza**, la **Universidad de Zaragoza**, **Plena inclusión**, la **Fundación AEquitas** y la **Alianza Apoyo y Autonomía**.

En este libro de actas, se presenta un compendio de algunas de las ponencias presentadas y de las 11 comunicaciones seleccionadas por el Comité científico, que no solo son un testimonio de la relevancia **del derecho a decidir con apoyos**, sino también una muestra del cambio cultural y organizacional que ha impulsado la nueva legislación en materia de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica.

La Ley 8/2021, no solo está transformando las metodologías de trabajo de profesionales y operadores jurídicos, sino que también ha puesto de relieve la necesidad de progreso y cambio de mirada de la sociedad en su conjunto. De ahí deriva la diversidad de enfoques y temas tratados en el Congreso, que refleja la riqueza del debate y el compromiso colectivo con el avance hacia una sociedad en la que el derecho a decidir de todos sea una realidad palpable.

Fruto de ese compromiso colectivo nace la **Alianza Apoyo y Autonomía**, promovida por CERMI, Fundación ONCE y Fundación AEquitas y que reúne actualmente a las principales entidades del tercer sector de ámbito estatal en materia de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, con el objetivo de impulsar el conocimiento e implementación de la Ley 8/2021.

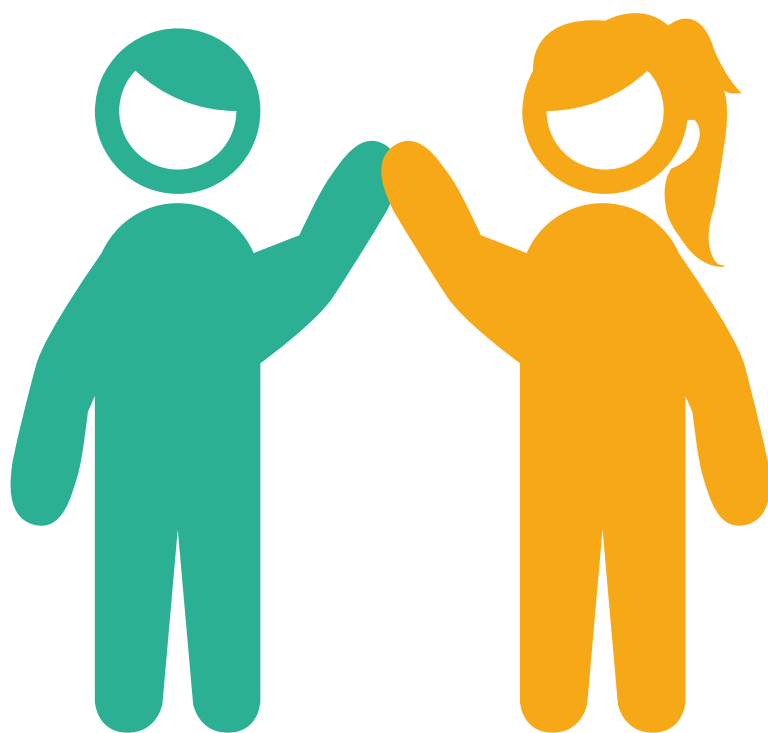
Representantes de todas estas entidades han participado en el Congreso como ponentes o a través del Comité Científico, aportando su experiencia y conocimientos. El resultado queda recogido en el libro de actas que aquí se presenta y que pretende ser un recurso valioso para profesionales, académicos y académicas y estudiantes interesados en el derecho, la psicología y la sociología, pero, también, para las propias personas con discapacidad, sus familias y los y las proveedores de apoyo, quienes encontrarán en estas páginas inspiración, guía y testimonio del progreso que es posible cuando trabajamos unidos y unidas por la inclusión y la justicia.



Así, a través de esta publicación, se aspira a amplificar el impacto de las valiosas contribuciones presentadas en el Congreso, inspirando a más entidades y profesionales a adoptar y promover buenas prácticas en el proceso de toma de decisiones adaptadas a la voluntad, deseos y preferencias de cada persona.

Que este libro de actas sea no solo un reflejo de lo logrado, sino también un llamado a la acción para continuar avanzando en la construcción de un futuro más inclusivo para todos y todas.

II Congreso Estatal
sobre el Derecho
a decidir
con apoyos



PONENCIAS



Ponencia 1

BREVE EXPOSICIÓN DEL PROYECTO DE LEY ARAGONESA SOBRE REFORMA DEL CÓDIGO DEL DERECHO FORAL DE ARAGÓN EN MATERIA DE CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS.

Carmen Bayod López

Catedrática de Derecho Civil. Universidad de Zaragoza

Presidente de la Comisión Aragonesa de Derecho Civil (CADC)

I. ANTECEDENTES Y REFLEXIONES PREVIAS.

1. El origen del encargo¹.

El 17 de junio de 2021 el Vicepresidente y Consejero de Industria, Competitividad y Desarrollo empresarial, D. Arturo Aliaga López, se dirigió a la Comisión Aragonesa de Derecho civil (CADAC) en *Solicitud de Informe sobre las reformas a introducir en el Código del Derecho Foral de Aragón para el mejor ajuste a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y al Derecho procesal español*, en dicha solicitud se hacía especial referencia a la publicación en el BOE de la Ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica; dejaba constancia de la competencia de la Comunidad Autónoma de Aragón para regular esta materia, al efecto de adaptar, modificar o derogar el Derecho vigente para ajustarlo a los principios de la Convención. Teniendo en cuenta todo ello, termina diciendo que «se solicita a la Comisión Aragonesa de Derecho civil que emita informe sobre las reformas a introducir en el Código del Derecho Foral de Aragón para el mejor ajuste a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y al Derecho procesal español».

1.- Para la elaboración de este apartado, aun pudiendo dar testimonio directo de los hechos que narro, me he servido del excelente trabajo del prof. Serrano García, miembro de la CADC, y Secretario de la misma durante más de dos decenios, publicado en la RDA-XXVIII-2022, «Cambios en la composición, organización y funcionamiento de la Comisión Aragonesa de Derecho Civil. Otras noticias (2016-2022)», págs. 286 a 294 y del «Informe de la Comisión Aragonesa de Derecho civil, sobre «Las reformas a introducir en el Código del Derecho foral de Aragón para el mejor ajuste a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y al Derecho procesal español» redactado por su presidente J. Delgado, RDA-XXIX-2023, pp. 247-283. También tengo en cuenta un Borrador que, generosamente me he facilitado el profesor Serrano, que continúa con la evolución de este encargo y que concluirá cuando, como es de esperar, esta propuesta de reforma sea aprobada como ley por las Cortes de Aragón. Este texto será citado como *Borrador*.



2. El informe de la CADC.

2.1. Estrategias previas: la primera reunión.

La CADC, presidida por Jesús Delgado Echeverría, se reunió de manera no presencial el 12 de julio de 2021, para reflexionar sobre diversas cuestiones. Respecto a la reforma del CDFA en relación con la Convención, como se indica en el Informe: «las opiniones de los miembros de la Comisión fueron dispares. Si bien todos coincidieron en afirmar que una reforma en profundidad sería necesaria y acaso inevitable, pero que no debía abordarse de inmediato»². Para ello, era necesario conocer, por un lado, las actuaciones de los servicios sociales en esta materia, al efecto de conformar, por parte de la Comisión, un criterio de actuación en relación a las necesidades sociales; por otro, esperar a los Encuentros del Foro de Derecho aragonés de noviembre de 2021, donde académicos y profesionales del foro debatirán sobre esta materia³. Todo ello servirá como un relevante instrumento de reflexión para analizar la situación en Aragón y la solución dada por los tribunales, tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021, en lo que atañe a la reforma procesal y la supresión del procesamiento de incapacitación.

2.2. «Jornadas de convivencia y reflexión: Reforma del régimen de la capacidad jurídica de las personas». Monasterio de Rueda, días 19 y 20 de noviembre de 2021.

Por iniciativa del Presidente de la CADC, inmediatamente atendida por la Dirección General de Desarrollo Estatutario, y tras haber tenido lugar los Encuentros del Foro, se celebró una Jornada de reflexión en el Monasterio de Rueda para deliberar sobre los criterios a seguir en una futura reforma del CDFA en esta materia. A estos efectos, se invitó a representantes del Departamento de Ciudadanía y Servicios Sociales, al Juez Armando Barreda en representación de la judicatura y a las profesoras Carmen Bayod López y Aurora López Azcona, como miembros del Grupo de Investigación y Desarrollo del Derecho civil aragonés de la Universidad de Zaragoza. En estas sesiones, la Comisión también abordó cuestiones de «intendencia», una nueva organización de la Comisión y reestructuración de sus miembros habida cuenta de la intención del profesor Delgado de dejar la presidencia de la Comisión y pasar a ser miembro honorario de la misma.

2.3. Reestructuración de la CDAC.

Tras la solicitud del cese como vocales de la CADC de Carmen Betegón y José Manuel Enciso, se incorporan a la misma las profesoras López Azcona y Bayod López, nombradas por Decreto de 24 de febrero de 2022 (BOA de 2 de marzo). Inmediatamente, ese mismo 2 de marzo, se reúne la CADC con sus nuevos miembros y se comienza a trabajar bajo la presidencia de Jesús Delgado en la elaboración del informe solicitado a la Comisión en relación a la necesidad de reforma del

2.- *Ibidem*.

3.- Bajo el título de «La reforma de la discapacidad y su incidencia en el Derecho civil aragonés», *Actas de los XXX Encuentros de Foro de Derecho aragonés*, Zaragoza, 2022, intervinieron con sendas ponencias: Aurora López Azcona, Adolfo Calatayud Sierra y Armando Barreda Hernández.



CDFA. El informe, redactado por el Presidente y revisado por los miembros de la CADC, afirma la necesidad de llevar a cabo una reforma del CDFA en cumplimiento de lo previsto en el art. 4 de la Convención y adaptar nuestro Derecho a las previsiones del art. 12 CDPD.

En razón de ello se afirma por la Comisión que:

«En consecuencia, *no tienen cabida la incapacitación o declaración de incapacidad judicial, ni la sujeción a tutela*. En general, ha de regularse la prestación de apoyos, ya sean espontáneos y voluntarios, ya establecidos por la autoridad judicial, con los criterios de la CDPD, que favorecen en todo momento la autonomía de la persona con discapacidad. Principio central de autonomía que habrá de ponderarse prudentemente, en lo necesario, con los de protección y asistencia de las propias personas con discapacidad y sus familias. Habrán de cuidarse las relaciones de la Ley aragonesa con las demás normas del ordenamiento español, tanto las de competencia exclusiva del Estado (Leyes de enjuiciamiento civil y de jurisdicción voluntaria, del Registro civil, la Ley hipotecaria, la del notariado, parte del Código civil...), como el propio Código civil en su función de Derecho supletorio del civil autonómico. Como dijimos en nuestra Ponencia General de 1996, «El Código no ha sido nunca considerado en Aragón como un cuerpo extraño, impuesto o contrario a nuestras concepciones jurídicas. La finalidad no es arrumbarlo o expulsarlo de la vida jurídica aragonesa, sino conseguir [...] que las normas legales de Derecho civil aragonés se encuentren exclusivamente en la Ley aragonesa».

Y concluye el informe diciendo:

«La nueva **normativa sobre capacidad jurídica de las personas con discapacidad ha de integrarse en el CDFA**, como ya supone el texto de la Consulta. Entendemos que la regulación del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad ha de ser materia de una regulación propia, **separada de la relativa a los menores de edad**. En consecuencia, será necesario organizar de otro modo el Libro I CDFA, dedicando al menos **un Título específico a esta materia**. Los demás Títulos habrán de ser modificados para adaptarse a la nueva regulación.

Es previsible **que hayan de modificarse o derogarse también algunos preceptos situados en otros libros** del CDFA, preferentemente en Derecho de familia y de sucesiones, de modo que al preparar el Anteproyecto **habrán de revisarse con cuidado todos los artículos del CDFA para comprobar su coherencia con la nueva regulación**.

Por último, es de prever la necesidad de unas **Disposiciones transitorias**, que faciliten el paso al nuevo Derecho.»

El informe es aprobado el 6 de abril de 2022⁴.

3. El encargo del Gobierno de Aragón.

El Gobierno de Aragón, en su reunión celebrada el día 15 de junio de 2022, adoptó un acuerdo que copiado literalmente dice lo siguiente: Se acuerda: «Encomendar a la Comisión Aragonesa de Derecho Civil la redacción del anteproyecto de modificación del Código del Derecho Foral de Aragón en materia de capacidad de las personas, al amparo de lo dispuesto en el artículo 42.2 del Decreto Legislativo 1/2022, de 6 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la

4.- Publicado RDA-XXIX-2023, pp. 247-283.



Ley del Presidente o Presidenta y del Gobierno de Aragón y el art. 34.2 b) de la Ley 8/2018, de 28 de junio, de actualización de los derechos históricos de Aragón.» Este acuerdo del Gobierno de Aragón, como indica SERRANO GARCÍA⁵, toma otro acuerdo relevante, Promulgar el Decreto 86/2022, de 15 de junio, por el que se aprueba el reglamento de organización y funcionamiento de la Comisión Aragonesa de Derecho Civil (BOA núm. 121, de 24 junio 2022, con entrada en vigor al día siguiente), que tendrá como consecuencia directa cambios en la Presidencia e, indirectamente, en la Secretaría. Así, desde su entrada en vigor, Jesús Delgado pasa a ser vocal honorario por haber cumplido 75 años, lo mismo que el vocal Javier Sancho-Arroyo y López Rioboo y pasa a ser Presidente suplente Don Fernando García Vicente, al ser el vocal de mayor edad de entre los de la misma antigüedad. Será nombrado Presidente titular por unanimidad en la reunión de la CADC de 29 de junio de 2022, y se designará secretaria a Aurora López Azcona.

II. LOS TRABAJOS DE LA CADC: OBJETIVOS Y MÉTODO.

Una vez realizado el encargo formal por parte del Gobierno de Aragón con el objeto de elaborar un anteproyecto de ley en materia de capacidad de las personas, la CADC se reunió en 52 ocasiones, en sesiones de dos horas, alargadas casi a tres en las cuatro últimas sesiones para poder presentar al gobierno de Aragón, tal y como hizo el 20 de diciembre de 2023, un anteproyecto de ley, que reforma todo el CDFA en aquellas materias que tienen que ver con la capacidad de las personas, fundamentalmente, en el ejercicio de la misma cuando aquellas presentan algún tipo de discapacidad que les impide decidir por sí solas.

1. Objetivo: La Convención de Nueva York y los principios del Derecho foral de Aragón.

El objetivo de la CADC fue combinar los principios de la Convención de Nueva York declarados fundamentalmente en los arts. 3 y 12 de la mismas junto con los principios que inspiran el Derecho foral de Aragón: la autonomía de la voluntad, el principio de intervención mínima y la ponderación de los intereses en juego.

2. Método: el folio en blanco.

2.1. Planteamiento.

A la primera sesión de la CADC de 29 de junio de 2022 la habían precedido cuatro más. En ellas los miembros de la Comisión tuvieron que adaptarse al cambio de paradigma que impone la Convención: Había que discurrir cómo regular la situación de la persona que no puede decidir por sí sola en aspectos patrimoniales o personales debido a una discapacidad, sin que su

5.- Cfr. Borrador...



capacidad se vea modificada por razón de dicha situación, de manera que sus actuaciones sean válidas, eficaces y exigibles dentro del sistema y todo ello sin menoscabar la seguridad jurídica: el respeto a todos los intereses en juego. Todo un reto; si bien partíamos con ventaja: conocíamos la reforma operada en el Código civil a través de la Ley 8/2021, su debilidades y fortalezas, habíamos estudiado, creo que con aprovechamiento, a la mejor doctrina del Derecho estatal, entre ellos compañeros nuestros del área de Derecho civil⁶ y algunos miembros de la Comisión (Serrano, Bayod y López Azcona) habíamos publicado diversos resultados de nuestra investigación en esta materia. Junto a todo lo anterior, se tuvo en cuenta el Derecho comparado (Francia, Suiza y Portugal, principalmente) al objeto de reflexionar sobre la reforma. Así las cosas y, como ya he señalado, partimos de los principios aragoneses, presididos por la autonomía de la voluntad, y decidimos trabajar la reforma como si fuera una ley independiente, extravagante respecto del CDFA, lo que nos permitirá discurrir la situación jurídica de las personas con discapacidad. Tomada esta decisión se crearon grupos de trabajo entre los miembros del CADC para abordar las diversas materias⁷.

2.2. Los debates: de septiembre de 2022 a diciembre de 2023.

En septiembre comienzan los debates sobre las ponencias presentadas. Se inicia con la parte general, si bien la validez e invalidez de los actos jurídicos, así como los derechos de la personalidad, se decide abordarlos al final, puesto que, en la ponencia de curatela, la parte general redactada por la vocal Bayod, también se abordan estas cuestiones. *En noviembre*, seguidamente se aborda la parte referida a *Disposiciones voluntarias*. Se ocupa del mandato de apoyo (López Azcona) y los poderes sin mandato (Calatayud), así como de la autocuratela y la autotutela (Calatayud y Oria); también incluye una Propuesta de regulación sobre la prórroga y rehabilitación de la potestad de guarda (Oria) que, tras su debate, no prosperará.

En enero de 2023 y hasta mayo del mismo año, se debate el texto articulado presentado por la Ponencia sobre la guarda de hecho (Bayod); Las medidas judiciales y la curatela en particular (Bayod y Arbués) y, por último, el defensor judicial (García Vicente). *En el mes de julio de 2023* se concluye todo el trabajo: hay un total de 87 artículos de nueva redacción que regulan la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en nuestro Derecho. En este mes la Comisión realiza una cuidadosa revisión de todos los preceptos. Se concluye así la primera fase del encargo: La regulación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

6.- Entre ellos los profesores Martínez de Aguirre, De Salas Murillo y Mayor del Hoyo.

7.- En concreto y como indica Serrano García (*Borrador ...*): «en la sesión de 6 de abril de 2022 (Acta 280) ya se había organizado en ponencias internas o grupos de trabajo para preparar borradores parciales de textos articulados: a) De la Parte general se encargan D. Rafael Santacruz y D. José Antonio Serrano; b) De las medidas voluntarias de apoyo y la auto curatela, se ocupan D. Adolfo Calatayud (poderes preventivos y auto curatela), D. Joaquín J. Oria (autocuratela) y Dña. Aurora López Azcona (mandato preventivo); c) De la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial se responsabilizan Doña Carmen Bayod (guarda de hecho y curatela: Disposiciones Generales, Modalidades, Régimen jurídico), D. David Arbués (curatela: excusas, rendición de cuentas, extinción) y D. Fernando García Vicente (Defensor judicial). En la sesión de la Comisión de 29 de junio de 2022 (Acta 281), primera sesión celebrada tras la vigencia del nuevo Decreto, los tres Grupos de Trabajo ya han hecho entrega de sus respectivos borradores de texto articulado. Son textos sin ninguna conexión o referencia al CDFA, como si fuera una nueva legislación para un nuevo país».



2.3. La incardinación del «folio en blanco» en el CDFA.

Una segunda fase tiene como objeto incardinar los nuevos preceptos en el CDFA, para ello es decisiva la *Propuesta de Incardinación* hecha por José Antonio Serrano, que es admitida por unanimidad por la Comisión⁸ para introducir los nuevos preceptos. La propuesta de estructura del vocal Serrano García, se aprueba en la sesión de 13 septiembre de 2023 y se trabaja sobre ella.

2.4. La fase final: revisión de todo el articulado del CDFA; Derecho transitorio y Exposición de Motivos.

Esta sería, como señala SERRANO GARCÍA⁹, una fase más del encargo: la revisión del todo el CDFA. Para ello se procede a encargar a los vocales la revisión del Código igualmente creando grupos de trabajo¹⁰. Entre los meses de *septiembre a noviembre de 2023* se procede a debatir toda la materia: incardinación del borrador de reforma en el Código y revisión de todo el articulado del CDFA.

Las *Disposiciones transitorias* parten de un texto preparado por Carmen Bayod junto con las enmiendas presentadas por el José Antonio Serrano con la intención de mejorarlo en lo posible. En la última sesión celebrada por la Comisión en 2023, la del 13 de diciembre (Acta 330), como señala SERRANO GARCÍA¹¹ se debate y aprueba la *Exposición de Motivos*, en la que hay aportaciones de cada uno de los grupos de trabajo y algunos añadidos obra del Presidente; seguidamente se hace una revisión general del texto articulado aprobado y se da por terminado el Anteproyecto de Ley que será entregado al Gobierno el día 20 de diciembre¹².

8.- Como indica Serrano García: «las líneas maestras de la incardinación del folio en blanco en el Libro I del CDFA: el Libro I se iniciaría con un Título I titulado *Capacidad jurídica y estado de las personas*, en el que se integran los arts. 1 a 25 del borrador; a tal fin se le añade un nuevo Capítulo preliminar sobre *capacidad jurídica*, con los dos primeros artículos, y en el Capítulo II sobre *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*, dividido en cuatro Secciones relativas a la *capacidad jurídica y medidas de apoyo* (sección 1ª), *ejercicio de la capacidad jurídica* (sección 2ª), *invalidez e ineficacia de actos y contratos* (sección 3ª) y *otras normas generales* (sección 4ª), se colocan el resto de los preceptos de la parte general. Los restantes artículos del Borrador tienen que incardinarse en el espacio del actual Título III, *De las relaciones tutelares* (arts. 110 a 169 CDFA), que a tal efecto se propone desdoblar en tres Títulos: uno para lo específico del régimen tutelar de los menores (nuevo Título IV), otro específico de las medidas de apoyo a las personas con discapacidad (nuevo Título V), y un tercer Título, a colocar como primero (nuevo Título III), en que se refundirían las normas de las relaciones tutelares y de las medidas de apoyo que tienen una regulación común o muy similar debidamente refundidas; este nuevo Título III de normas comunes constaría de cinco Capítulos: *Disposiciones generales* (I); *Disposiciones voluntarias sobre tutela o curatela* (II); *Delación dativa de la tutela o curatela* (III); *Capacidad, excusa y remoción* (IV); *El defensor judicial* (V). De esta manera, el actual Título IV del Libro I, *De la Junta de Parientes*, pasará a ser el VI». (Cfr. SERRANO GARCÍA, Borrador ...).

9.- SERRANO GARCÍA, Borrador ...

10.- Los vocales Arbués Aisa y López Azcona, revisarán los preceptos destinados a la *ruptura de la convivencia de los padres con hijos a cargo*; Don Adolfo Calatayud revisará el libro I. Don José Antonio Serrano también tiene redacciones sobre preceptos del libro I, que acompañará en su momento; Don Joaquín Oria y doña Carmen Bayod revisarán los libros II y III del CDFA.

11.- SERRANO GARCÍA, Borrador ...

12.- El Consejo de Gobierno celebrado el 30 de enero de 2024 aprobó el Anteproyecto elaborado por la CADC pasando a ser *Proyecto de Ley de modificación del CDFA en materia de capacidad jurídica de las personas* para su remisión a las Cortes de Aragón. El día 7 de febrero de 2024, la Mesa de las Cortes procedió a la calificación del Proyecto de Ley de modificación del Código de Derecho Foral de Aragón en materia de capacidad jurídica de las personas y ha ordenado su publicación en el Boletín Oficial de las Cortes de Aragón: lo publica el BOCA n.º:40 (XI Legislatura), de 8 de febrero de 2024.



III. ANÁLISIS DEL ANTEPROYECTO.

1. Estructura.

El anteproyecto consta de: una *Exposición de Motivos*, con 10 apartados, a saber: I. Principios informadores; II Capacidad jurídica de las personas con discapacidad y medidas de apoyo; III. Validez, invalidez e ineficacia de los actos y contratos; IV. Otras normas generales; V. Disposiciones voluntarias sobre tutela y curatela. VI. Mandatos de apoyo. VII. Guarda de hecho de las personas con discapacidad; VIII, Curatela; IX. Otras modificaciones y X. Derecho transitorio; de *Seis artículos*: Artículo Primero: Modificación del *Título Primero, De la capacidad y estado de las personas*, del Libro Primero, Derecho de la persona, del Código del Derecho Foral de Aragón (CDFA)¹³; Artículo segundo: Modificación del *Título II, De las relaciones entre ascendientes y descendientes*, del Libro Primero del CDFA¹⁴; Artículo tercero: Modificación del *Título III, De las relaciones tutelares*, del Código del Derecho Foral de Aragón (CDFA)¹⁵; Artículo cuarto: Modificación del *Título IV, De la Junta de Parientes* del Libro I del Código del Derecho Foral de Aragón (CDFA)¹⁶; Artículo Quinto: *Modificación del Libro II*, Derecho de familia del Código del Derecho Foral de Aragón (CDFA)¹⁷ y Artículo Sexto: *Modificación del Libro III*, Derecho de sucesiones del Código del Derecho Foral de Aragón (CDFA)¹⁸, y de Siete disposiciones transitorias, una disposición derogatoria única y una disposición final única, sobre entrada en vigor.

2. Ideas fuerza.

La profesora GARCÍA RUBIO¹⁹ respecto de la reforma del Cc. destaca lo siguiente: i) prescinde de la tradicional distinción entre capacidad jurídica y de obrar; ii) toma como premisa la voluntad

13.- *El Título Primero: Capacidad jurídica y estado de las personas*, consta de: Capítulo Preliminar: *Capacidad jurídica*, con dos nuevos arts. 3-1 y 3-2; Capítulo I. *Capacidad jurídica de las personas por razón de la edad*, se modifican los arts. 4.2, 5.3, 6, 7, 13.2, 17.b), 18.3 20.1 a) y c) y 21, 28.2; 30.1; art. 33.1; Capítulo II. *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Secc. 1. *Capacidad jurídica y medidas de apoyo*: arts. 34 a 39; Secc. 2ª. *Ejercicio de la capacidad jurídica*: arts. 40 a 44; Sección 3ª. *Invalidez e ineficacia de los contratos*: arts. 45 a 45-1 a 6; Secc. 4ª. *Otras normas*: art. 45-7 a 45-9. Se modifican, además, los arts.: 46, 49, 50.1.b), 51, 54.2.

14.- *El Título Segundo*, se modifican los siguientes artículos: 60.4; 66; 73; 75.2 y 4; 77; 79.1; 80; 81.1 y 2, 82.3; 83.2; 84 y 91.

15.- Se desdobra en tres títulos, Título III, IV y V. El Título III. *Normas comunes a la relaciones tutelares y medidas de apoyo*. Capítulo I. *Disposiciones Generales*: arts. 100 y 112; Capítulo II. *Disposiciones voluntarias sobre tutela y curatela*: arts. 113 a 119; Capítulo III. *Delación Dativa de la tutela o curatela*. Arts. 120 a 122; Capítulo IV. *Capacidad, Excusa y remoción*. Arts. 123 a 128; Capítulo V. *Defensor judicial*. El Título IV. *Relaciones tutelares de menores*. Capítulo I. *Tutela*: Sección 1ª. *Disposiciones generales*: art. 130 a 135; Sección 2ª. *Contenido y ejercicio de la Tutela*: arts. 136 a 140; Sección 3ª. *Extinción de la tutela y rendición final de cuentas*: arts. 141 a 144; Capítulo II. *La curatela de menor emancipado*. Art. 145; Capítulo III. *La guarda de hecho del menor*. Arts. 146 a 149; Capítulo IV. *Protección de menores por la Administración*: Sección 1ª. *Desamparo y tutela administrativa*: Arts. 150 a 156; Sección 2ª. *La guarda administrativa*. Arts. 157 a 162; Sección 3ª. *Acogimiento familiar*. Arts. 163 a 167. *Título V. Medidas de apoyo a las personas con discapacidad*: Capítulo I. *Mandatos de apoyo y poderes sin mandato*. Arts. 168 a 169-8; Capítulo II. *La guarda de hecho de las personas con discapacidad*. 169-9 a 169-14; Capítulo III. *La curatela*: Sección 1ª *Disposiciones Generales*. Arts. 169-15 a 169-18; Sección 2ª. *Modalidades de curatela*. Arts. 169-19 a 166-25; Sección 3ª. *Ejercicio de la curatela*. Arts. 169-26 a 169-30.

16.- *Título VI. De la Junta de Parientes*. Se modifican: arts. 170.1, 172.2, 173 b) y c) y 175.1 y 2.

17.- Se modifican: arts. 199.1. B); 240, 242, 244 b), 245 a) y b), 259.3; 260, 276.2.

18.- Se modifican: arts. 328, 329.2, 346, 366, 367, 404, 408.1, 413.2, 415.1, 423.2, 435.2, 436, 440, 454, 462.c), 476 bis, 510 c) y e) y 531.1.

19.- García Rubio, M.P.: «Notas sobre el propósito y el significado del Anteproyecto de Ley por el que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica», *Jornadas sobre el nuevo modelo de discapacidad*, 2020, pág.50.



de la persona con discapacidad y elimina la referencia al interés superior de estas personas; iii) suprime la tutela de adultos e instaura la curatela como medida de protección, que podrá ser representativa en casos extremos; iv) diseña un sistema de apoyos plural y flexible para que la persona con discapacidad pueda desarrollar su capacidad tanto en aspectos personales como patrimoniales; v) se fomenta la adopción de medidas preventivas por parte de la persona con discapacidad y vi) conscientemente se prescinde de la definición de un concepto de discapacidad para hacer la reforma más conforme con el modelo social al que responde la CDPD.

Estas afirmaciones no representan, en su totalidad, la reforma aragonesa. El proyecto de ley aragonés toma como premisa la capacidad jurídica de las personas, que no puede ser modificada, pero su ejercicio será diverso, según puedan actuar por sí solas o con los apoyos que sean precisos [art. 3.2.2 a)]; la autonomía de la voluntad es la clave de bóveda del Derecho aragonés, y por ende de todas las personas, pero sin olvidar el respeto a su dignidad en el ejercicio de sus derechos (art. 37.2); se suprime la tutela de adultos y se regulan diversos tipos de curatela teniendo en cuenta las diversas funciones de las medidas de apoyo, definidas en el art. 35; los diversos apoyos se definen en el art. 101 y se fomentan las medidas preventivas basadas en la autonomía de la voluntad: mandato de apoyo y autocuratela; por último en Aragón sí se define a las personas con discapacidad a las que va dirigida esta reforma cuyo objeto es servir al ciudadano y facilitarle sus relaciones jurídicas dentro de un marco de seguridad y respeto al libre desarrollo de su personalidad: art. 34.2 CDFA.

3. El punto de partida: la dignidad de la persona y su capacidad inmodificable. El papel de la familia.

Se suprime la posibilidad de modificar la capacidad de obrar de las personas y, desde la entrada en vigor de esta ley, se restaurará la capacidad de todas aquellas que la habían perdido. Para ello se establece un régimen transitorio que aborda esta cuestión: DT Primera. *Efecto inmediato* y DT. Segunda. *Efecto retroactivo*.

Todo ello tiene su reflejo en los arts. 3.1 y 3.2, que abren un capítulo preliminar: *Capacidad jurídica*.

Artículo 3-1. *Igual dignidad, personalidad y capacidad jurídica.*

1. Todos los seres humanos son iguales ante la ley y en virtud de ella.
2. Toda persona tiene, por su dignidad inherente, personalidad y capacidad jurídica desde el nacimiento hasta la muerte.
3. En todo caso, los efectos jurídicos que le sean favorables se adquieren desde la concepción siempre que llegue a nacer viva, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.

Artículo 3-2. *Capacidad jurídica.*

1. Toda persona tiene capacidad jurídica para ser titular de derechos y obligaciones. *La capacidad jurídica no podrá modificarse por razón de discapacidad.*
2. El ejercicio de la capacidad jurídica, tanto en aspectos personales como patrimoniales, a salvo las limitaciones o prohibiciones impuestas por la ley, corresponde:



- a) A toda persona mayor de edad por sí sola o con los apoyos que a tal fin pueda necesitar.
- b) A los menores de edad por sí solos, conforme al apartado 1 del artículo 7, o con la representación legal o asistencia en su caso debidas.»

Estos principios conllevan los siguientes efectos:

1. Suprimir *la autoridad familiar prorrogada o rehabilitada, sin que ello suponga olvidar el apoyo de la familia, a estos efectos*, se establece: un régimen especial en el art. 169-28 bajo la rúbrica *Curatela por los progenitores*²⁰, que pretende dar respuesta a una realidad social y poner en valor el apoyo desinteresado que los progenitores, a lo largo de toda su vida, prestan a sus hijos con discapacidad, pero también tener en cuenta otra realidad actual, el apoyo de los hijos a sus padres o el cuidado entre los hermanos (art. 169-28.3). En todo caso, es el juez el que tiene la última palabra en función de las concretas circunstancias.
2. Se posibilita que *Cualquiera de los progenitores titulares del ejercicio de la autoridad familiar sobre menores con discapacidad o en previsión de llegar a tenerla podrá establecer en escritura pública disposiciones voluntarias sobre su curatela para cuando estos lleguen a la mayoría de edad y ninguno de los titulares de la autoridad familiar pueda ocuparse de ellos; si bien En todo caso, las disposiciones de la autocuratela prevalecerán sobre las de los progenitores en cuanto sean incompatibles* (art. 116).
3. Se introduce la regulación de la *sustitución ejemplar* (artículo 476 bis). Hasta la reforma de Código Civil llevada a cabo por Ley 8/2021, se venía entendiendo pacíficamente que la regulación que éste contenía sobre dicha sustitución se aplicaba supletoriamente en Aragón. La indicada reforma suprimió la sustitución ejemplar, pero se trata de un instrumento que puede ser útil para que los ascendientes puedan organizar la sucesión de sus descendientes con discapacidad, si éstos no han otorgado acto de disposición por causa de muerte, por lo que ha parecido oportuno introducir una regulación de esta sustitución en el Derecho aragonés.

4. ¿A quién se dirige la reforma?

4.1. **A las personas mayores de edad o emancipadas, que presentan una discapacidad intelectual para expresar, comprender o valorar el consentimiento necesario en la toma de decisiones tanto en aspectos personales como patrimoniales.**

En lo que atañe a la regulación del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas mayores de edad, presenten o no una discapacidad, es requisito *sine qua non* la emisión de un

20.- Artículo 169-28. *Curatela por progenitores*. 1. Cuando la curatela se haya confiado a los progenitores no se aplicarán las normas sobre remuneración, inventario y rendición periódica de cuentas y sólo precisarán autorización o aprobación de la Junta de Parientes o del Juez para los actos en que la requerirían si el hijo fuera menor de edad. 2. No obstante, la autoridad judicial, a instancia del Ministerio Fiscal o del hijo con discapacidad, en atención a las circunstancias concurrentes, podrá acordar la modificación o inaplicación en todo o en parte de este régimen especial. 3. Podrá también la autoridad judicial, si las circunstancias lo justifican y oído el Ministerio Fiscal, aplicar en todo o en parte este régimen especial cuando la curatela se haya confiado al cónyuge, al otro miembro de la pareja estable no casada, a un descendiente o a un hermano de la persona con discapacidad.



consentimiento válido, tanto para actuar en aspectos personales (asistencia médica, elección de domicilio, cambio de nombre, mantener relaciones sexuales, etc.) como patrimoniales (enajenar, llevar a cabo actos de gravamen, otorgar testamento, apoderar, capitular, etc.). El consentimiento para ser válido debe ser consciente y libre; lo que significa que la persona que emite el consentimiento debe comprender la trascendencia de su declaración (los derechos, obligaciones, consecuencias y efectos que se derivan de la misma) y para, ello, la emisión de dicho consentimiento no debe estar viciada por error, dolo o intimidación, que distorsionen la realidad o la voluntad. Cuando la persona mayor de edad o emancipada presenta una discapacidad intelectual puede verse afectada la validez de su consentimiento, bien porque no pueda expresarlo, aun cuando tenga capacidad de entender y de querer el hecho, acto o negocio que desea realizar (por ejemplo, personas que padecen parálisis cerebral) o bien porque pudiendo comunicarse carecen de las habilidades necesarias para conocer la trascendencia de sus actos, por ello: «A los efectos de este Código se entiende por discapacidad aquella situación, previsiblemente permanente, que impide a la persona comprender, valorar o expresar por sí sola el consentimiento en la toma de decisiones, tanto en aspectos personales como patrimoniales (art. 34-2)».

4.2. El menor mayor de 14 años.

Los menores de edad que han cumplido 14 años no están en Aragón sujetos a representación, sí, desde luego, a la autoridad familiar de sus padres o tutela. En razón de ello, si este menor presenta una discapacidad que exige más apoyos que la prestación de asistencia (art. 28 CDFA), se prevé en el art. 38 la posibilidad de solicitar de la autoridad judicial facultades de representación en favor de los titulares del ejercicio de la autoridad familiar o del tutor, e incluso, si se prevé en los dos años anteriores a la mayoría de edad que esta situación va a perdurar, acordar para ese momento las medidas de apoyo que correspondan para cuando concluya la minoría de edad, debiendo tener en cuenta las disposiciones voluntarias establecidas conforme a lo previsto en este Código.

5. Autonomía de la voluntad y seguridad.

5.1. Autonomía de la voluntad.

A ella se refiere el art. 36, indicando los *Principios generales de las medidas de apoyo*, el respeto de los derechos y dignidad de la persona con discapacidad, limitándose a las estrictamente necesarias, ser proporcionales y estar adaptadas a sus circunstancias, debiendo actuar la persona que preste el apoyo con la misma diligencia que emplea en sus propios asuntos. Por su parte el art. 37 *Voluntad y preferencias en la adopción y prestación del apoyo*, que no a los deseos (estos no son derechos subjetivos), exigen el respeto a la autonomía e independencia de la persona con discapacidad, si bien, *Cuando la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad no puedan conocerse, su cumplimiento resulte imposible o extraordinariamente difícil o puedan suponer un peligro significativo para su bienestar o el de las personas a su*



cargo o graves perjuicios a terceros, se actuará en función de lo que objetivamente sea mejor para la dignidad, los derechos e intereses de la persona afectada.

5.2. Seguridad del tráfico jurídico: Régimen de invalidez.

La persona que no tiene la suficiente aptitud para ejercer por sí sola su capacidad jurídica respecto de un acto concreto puede realizarlo válidamente con las medidas de apoyo adecuadas. Tiene aptitud para ejercitar la capacidad jurídica la persona que por sí sola puede comprender el significado y los efectos de un acto concreto en el contexto en que se produce y, en consecuencia, determinar su voluntad, expresarla y actuar conforme a ella (artículo 40.1). A partir de este concepto de aptitud para el ejercicio de la capacidad jurídica se formulan, como hizo el art. 34 CDFA, dos presunciones: a) una general, que no admite prueba alguna en contrario, pues desaparecida la incapacitación toda persona tiene capacidad jurídica desde el nacimiento hasta la muerte, lo que incluye la posibilidad de ejercitarla en abstracto por sí sola desde los catorce años, si bien, mientras no sea mayor de edad, quedará sujeta al régimen de asistencia (artículo 40.2); b) otra, para un acto concreto, que sólo será eficaz si para dicho acto la persona no está sujeta a medidas de apoyo asistenciales o representativas y, en tal caso, mientras no se demuestre lo contrario de forma cumplida y adecuada (artículo 40.3). La invalidez puede producirse en actos realizados por la persona con discapacidad sin aptitud para ello (artículo 45) o sin la intervención del curador o mandatario de apoyo que debía prestar la asistencia o representarle (art. 45-1); pero también puede darse en los actos realizados por quien presta apoyo a la persona con discapacidad, si realiza el acto en representación sin la debida autorización o aprobación de la Junta de Parientes o del Juez cuando el acto la requiera, y cuando quien presta el apoyo asistencial o representativo tenga oposición de intereses con la persona con discapacidad (artículo 45-2). Todo ello está sujeto al régimen de la anulabilidad. Además, como novedad se regulan excepciones a la anulación y también la posibilidad de rescisión por obtención de una ventaja injusta. Todo ello se desarrolla en los arts. 45 a 45.6 Proyecto.

6. Las medidas de apoyo reguladas en el proyecto.

6.1. Las medidas de apoyo. Enumeración y relaciones.

Las medidas de apoyo se enumeran en el art. 101, a saber: El mandato de apoyo, La guarda de hecho; La curatela y El defensor judicial²¹. No lo son los poderes preventivos (art. 169-8), que pueden acompañar la guarda de hecho, que sería el apoyo, ni tampoco lo son los apoyos espontáneos e informales regulados en el art. 39.

Las medidas voluntarias son preferentes; se prima la autonomía de la voluntad para evitar la constitución de la curatela. Habiendo medidas voluntarias o guarda de hecho que funcionen correctamente no será necesario acudir a la constitución de la curatela, pero tanto el guardador

21.- Se regula en los arts. 129 a 129-2 de manera conjunta para menores y personas con discapacidad.



de hecho como quienes ejerzan los apoyos podrán solicitar la constitución de esta medida. El proyecto regula cuidadosamente las relaciones entre cada una de ellas: así el art. 169-7, establece la Preferencia del mandato de apoyo, pero no impide la adopción de medidas judiciales de apoyo de ser necesarias. Por su parte, el art. 169-10, en sede de guarda de hecho, regula las relaciones de ésta con otras medidas, de manera que, si hay mandato de apoyo o curador, no procederá la guarda de hecho salvo desamparo de la persona necesitada de apoyo; pero la existencia de guarda de hecho no excluye solicitar la constitución de curatela. El art. 169-16 cierra el círculo señalando las relaciones entre curatela y el resto de las medidas.

6.2. Funciones de las medidas de apoyo.

A ellas se refiere el art. 35 indicando que *Las medidas de apoyo, en atención a las circunstancias concurrentes, podrán consistir en el apoyo en la comunicación, la consideración de opciones y la comprensión de los actos jurídicos y sus consecuencias, así como en la asistencia o, en última instancia, la representación en la toma de decisiones.* El párrafo 2 recuerda que *Quien preste apoyos representativos a la persona con discapacidad no podrá, en nombre de ésta, llevar a cabo aquellos actos para los que la ley exija una actuación estrictamente personal.*

7. Las concretas medidas de apoyo.

7.1. Mandatos preventivos.

El art. 168 establece quién puede usar esta medida *Cualquier persona mayor de catorce años y con aptitud suficiente* conforme al artículo 40, y la forma: escritura pública. El mandato otorgado por un menor mayor de catorce años no emancipado, exige que aquél actúe con asistencia; además, el mandato no surtirá efecto hasta que el menor alcance la u mayoría de edad. El art. 169-2 establece quien puede ser mandatario, tanto personas físicas, mayores de edad en pleno ejercicio de su capacidad jurídica, como personas jurídicas sin finalidad lucrativa y en cuyos fines figura la promoción de la autonomía y asistencia de las personas con discapacidad. Evidentemente se regula el contenido del mandato (art. 169); las condiciones de ejercicio (art. 169-4), obligaciones y responsabilidad (169-3); medidas de control (art. 169-5) y causas de extinción (art. 169-6). Una cuestión de especial importancia es la regulación del principio de eficacia y su constitución notarial a la que atiende el artículo 169-1. Otras previsiones complementarias tienen que ver con el régimen de responsabilidad del mandatario y las condiciones a cumplir en el ejercicio de sus obligaciones derivadas del mandato (artículos 169-3 y 169-4). Es de notar, asimismo, la facultad reconocida al mandante de establecer las medidas de control que estime oportunas, incluida la posible intervención de la Junta de Parientes (artículo 169-5).

7.2. La guarda de hecho.

El legislador aragonés ha tenido en cuenta la realidad social en la prestación de apoyos dentro de su entorno familiar a los hijos con discapacidad que alcanzan la mayoría de edad, pero



también a los progenitores, hermanos u otros familiares que, con el paso del tiempo, van perdiendo facultades y necesitan apoyo para ejercer en condiciones de igualdad su capacidad jurídica y son los hijos, hermanos o sobrinos quienes prestan estos apoyos. El legislador aragonés regula la forma de acreditación frente a terceros de esta medida de apoyo, para la que no es necesario un pronunciamiento judicial al respecto. La prueba puede llevarse a cabo por cualquier medio admitido en Derecho y se hace referencia a dos específicos medios de acreditación: la declaración de la Junta de Parientes en tal sentido o la declaración en acta de notoriedad, y en ambos casos exigiendo que se hayan efectuado en los dos años anteriores al acto que se vaya a realizar (art.169-13). Se regula expresamente el régimen jurídico de esta medida de apoyo indicando los actos que el guardador de hecho por sí solo puede llevar a cabo con facultades de representación, tanto en el orden personal como patrimonial e indicando que, para aquellos actos no señalados en la ley y en los que sea necesario llevar a cabo una actuación representativa, será necesaria la autorización previa o posterior aprobación de la Junta de Parientes o del Juez (artículo 169-12).

7.3 La curatela.

La curatela de la persona con discapacidad se presenta en el Derecho aragonés como una medida formal y estable que debe ser graduada por la autoridad judicial en función de las concretas necesidades de la persona con discapacidad (artículo 169-15), siguiendo con ello la máxima aragonesa de no ayudar a nadie más de lo que necesite fomentando con ello su autonomía de la voluntad. El art. 113 posibilita, con base en el *Standum*, la designación hecha por uno mismo (autocuratela), que vincula al Juez en las condiciones que prevé el art. 119. La regulación la curatela se desarrolla en tres secciones, la 1ª *Disposiciones generales*, tiene por objeto definir esta medida e indicar quién está legitimado para solicitarla; pero, sobre todo, regular la relación de la misma con otras medidas de apoyo. *La curatela se constituirá cuando la persona con discapacidad no esté sujeta a medidas de apoyo voluntarias o guarda de hecho, pero aun en estos casos se prevé la posibilidad de constituir la curatela a instancias del guardador de hecho o incluso cuando el mandato de apoyo no sea suficiente* (artículo 169-16). Se establece también el deber de comunicación del curador con la persona con discapacidad, única manera de conocer su voluntad y preferencias al objeto de prestarle el preciso apoyo (artículo 169-17). Por último, se establecen también los plazos de revisión a los que está sujeta esta medida (artículo 169-18). La Sección 2ª regula las *Modalidades de curatela* que, como indica el art. 169-19, son tres: la curatela de comunicación y acompañamiento, de asistencia y con facultades de representación; todas ellas compatibles entre sí y que fijará el Juez en atención a las circunstancias concurrentes en cada caso. Seguidamente, se define el objeto de cada uno de los tipos de curatela y su régimen jurídico, pasando de una curatela de comunicación y acompañamiento, en la que la persona con discapacidad puede formar su voluntad, pero no exteriorizarla (artículo 169-20); la curatela asistencial, que tiene como finalidad ayudar a la persona con discapacidad a formar su voluntad en relación a actos o negocios de índole personal o patrimonial y prestarle asistencia para la válida formación de su consentimiento (artículo 169-21); hasta llegar a la curatela con facultades de representación para aquellos actos en los que, con los apoyos de las mo-



dalidades anteriores, la persona con discapacidad no pueda determinar su voluntad, expresarla y actuar conforme a ella (artículo 169-23). La Sección 3.^a regula el régimen de la curatela plural (artículo 169-26); los impedimentos transitorios en el ejercicio de la misma (artículo 169-27), las causas de extinción (artículo 169-29) y la cuenta general de gestión (artículo 169-30).

7.4. Derecho transitorio.

Esta regulación debe tener un efecto inmediato, pero también un efecto retroactivo que reintegre la capacidad de todas las personas declaradas incapacitadas por sentencia judicial, al no existir ya el estado civil de incapacitado. Este cambio legal requiere también de una sustitución legal y automática de las medidas representativas, a las que hubieran estado sujetas las personas declaradas incapacitadas, por unos apoyos acordes con la nueva legislación, pero sujetos, en su caso, a una revisión judicial, sólo si así lo solicita la personas con discapacidad o quienes le presten el apoyo, y siempre a instancia del Ministerio fiscal, pudiendo, también, la autoridad judicial actuar de oficio en los casos de los que tenga conocimiento y lo considere oportuno. Igualmente se determina cómo afecta este cambio legislativo sobre poderes preventivos, autotutela, delación hecha por los titulares de la autoridad familiar, etc., que fueron otorgados antes de la entrada en vigor de esta normativa, pero que deben expandir su eficacia vigente a esta nueva regulación. Con este régimen transitorio se da una solución a situaciones ya consolidadas conforme al Derecho anterior, pero que ahora deben ser aplicadas de acuerdo a la realidad social y los principios constitucionales y de orden público que representa esta nueva regulación amparada en la dignidad de la persona y los Derechos humanos, tal y como exige el Tribunal Constitucional y el Tribunal Europeo de Derechos humanos.



Ponencia 2

DESAFÍOS PARA UN DESPLIEGUE EFECTIVO DE LA LEY 8/2021 DE 2 DE JUNIO, POR LA QUE REFORMA LA LEGISLACIÓN CIVIL Y PROCESAL PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL EJERCICIO DE SU CAPACIDAD JURÍDICA.

Josep Tresserras

Gerente de Som – Fundació

Vicepresidente de LIBER

Después de tres años de la aplicación de la ley ya se vislumbran algunos retos que esa ley nos plantea a las Entidades de Apoyo a la capacidad jurídica para la toma de decisiones.

Señalaría un reto que ya teníamos identificado, con anterioridad a la ley, pero que esta ha puesto en portada: las personas con discapacidad que necesitan apoyos para tomar decisiones pueden, con los apoyos adecuados, caminar por la vida como cualquier otra persona. Se trata de un derecho, al que toda la sociedad está llamada, con proactividad, a hacerlo posible. Con la experiencia que tenemos, las entidades de apoyo a la capacidad jurídica podemos señalar algunos puntos que tienen que cambiar: vivir en la comunidad, vida independiente, acceso a vivienda, cómo poder relacionarse en la parte financiera/económica con las entidades bancarias.

Las entidades bancarias deben poner fácil a las personas que necesitan apoyo a poder operar con normalidad con las ayudas necesarias, adaptadas a cada persona y al mismo tiempo también deben facilitarnos el trabajo a las entidades que prestamos estos apoyos.

Estos hitos que nos marcaba la Convención y ahora han sido recogidos en la Ley requieren un cambio de mentalidad social que nos está costando mucho a todos, dejar a atrás el paternalismo entendido como sobreprotección. Las entidades de apoyo habíamos iniciado este cambio, pero nos queda bastante para conseguirlo.



Hecha esta introducción más general voy a señalar dos artículos de la ley sobre los cuales creo es importante reflexionar y que nos interpelan o nos dan tareas a realizar como entidades. En primer lugar:

Disposición adicional primera. Régimen de colaboración entre la Administración de Justicia y las entidades del Tercer Sector de Acción Social.

1. El Ministerio de Justicia o las Comunidades Autónomas que tengan transferidos los servicios en materia de administración de justicia podrán reconocer como entidades del Tercer Sector



de Acción Social colaboradoras de la Administración de Justicia a aquellas organizaciones o entidades que reúnan los siguientes requisitos:

- a) Estar legalmente constituidas como entidades de ámbito estatal o autonómico y, cuando proceda, debidamente inscritas en el correspondiente Registro administrativo de ámbito estatal o autonómico en función del tipo de entidad de que se trate.
- b) Carecer de fines de lucro o invertir la totalidad de sus beneficios en el cumplimiento de sus fines institucionales no comerciales.
- c) Desarrollar actividades de interés general, considerando como tales, a estos efectos, el impulso del reconocimiento y el ejercicio de los derechos civiles, así como de los derechos económicos, sociales o culturales de las personas y grupos que sufren condiciones de vulnerabilidad o que se encuentran en riesgo de exclusión social, de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.1 de la Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social.
- d) Cualquier otro que se disponga legal o reglamentariamente.

2. Las entidades del Tercer Sector de Acción Social colaboradoras con la Administración de Justicia podrán desempeñar las siguientes actuaciones:

- a) Informar, auxiliar, asistir, aportar conocimiento experto y, en general, cooperar con la Administración de Justicia en las materias propias de su ámbito, en los términos que se determine reglamentariamente
- b) Actuar como interlocutores ante el departamento ministerial o autonómico responsable de la Justicia a través de sus órganos de participación y consulta, en los términos previstos en la normativa que resulte de aplicación.
- c) Colaborar con la Administración de Justicia en el diseño, desarrollo y aplicación de todo tipo de iniciativas, programas, medidas y acciones que redunden en la mejora del servicio público de la Justicia y de la percepción que la ciudadanía tiene del mismo.
- d) Cualquier otra que se determine reglamentariamente.

3. El procedimiento para el reconocimiento como entidades del Tercer Sector de Acción Social colaboradoras de la Administración de Justicia y la concreción de los derechos y obligaciones que dicho reconocimiento comporta se regulará reglamentariamente.

En todo caso, la resolución de reconocimiento como entidad del Tercer Sector de Acción Social colaboradora con la Administración de Justicia, así como su revocación serán objeto de publicación en el «Boletín Oficial del Estado» o en el diario oficial de la Comunidad Autónoma correspondiente.

De todo el articulado de esta disposición me centraré en el apartado 2, donde se señalan las actuaciones que estas entidades colaboradoras deberán tener.

Tenemos claro, y lo estamos viendo estos días, que las entidades de LIBER, junto a las personas con discapacidad, tienen competencia suficiente para colaborar con la administración de justicia para mejorar en todos los aspectos en que somos expertos. Y además como valor añadido aportamos la experiencia vivida por las personas que apoyamos.

En el caso de que las comunidades autónomas tengan competencia para ello, estoy convencido que entre otras que puedan ser consideradas, nuestras entidades de apoyo también deben ser tenidas en cuenta.



Desde LIBER debemos hacer incidencia política para que esta disposición sea desarrollada y se nos incluya entre las entidades que puedan prestar esta colaboración con la administración de justicia.



Otro punto sobre el que debemos poner el foco son dos artículos de las disposiciones generales de la ley, **artículos 249 y 253**.

Inicio la exposición en orden inverso a la numeración para luego poder relacionarlos.

Artículo 253.

*Cuando una persona se encuentre en una situación que exija apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por **la entidad pública** que en el respectivo territorio tenga encomendada esta función. La entidad dará conocimiento de la situación al Ministerio Fiscal en el plazo de veinticuatro horas.*

Lo relacionamos con el artículo 249, final del primer párrafo, que dice lo siguiente:

Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales. Las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Todas ellas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad.

Y el último párrafo del mismo:

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

Lo que sorprende del redactado del artículo 253 es que diga que «provisionalmente sea la entidad pública en el respectivo territorio».

Si relacionamos este punto con el artículo 249 donde da indicaciones generales sobre las cuales el legislador se debe inspirar, entre ellas el respeto a la voluntad, deseos y preferencias, son los pilares de la Convención y que se recoge en la ley 8/2021 como un mantra, vemos una clara contradicción.

Entiendo que el artículo 249 condiciona el redactado del artículo 253, invalidando la preferencia de elección que tiene el juez en la determinación de la entidad prestadora de apoyos.

Ante una situación de urgencia el juez debería indagar sobre cuál es la entidad existente en el territorio que pueda dar un mejor apoyo a la persona, si la persona no lo puede manifestar.

Debemos tener en cuenta que en algunas comunidades autónomas no existen entidades públicas; en otras coexisten entidades públicas y privadas.



Si hablamos de entidades públicas de apoyo a la capacidad jurídica y servicios públicos asistenciales igual deberíamos pensar si no incurrir en la prohibición señalada en el artículo 250 de la ley, que habla de conflicto de interés. En algún momento se tendrá que hacer esta reflexión.



Por otra parte, tenemos un gran reto por delante sobre el que debemos trabajar: **la solvencia económica del servicio que prestamos**.

En primer lugar, se debe incluir el servicio en las carteras de servicios sociales, como servicio garantizado.

Acabamos de reflexionar sobre la obligatoriedad que se desprende de la ley de poder tener una entidad de apoyo a la capacidad jurídica, distinta de la prestadora de servicios, para evitar el conflicto de interés. Esta obligatoriedad hace que las carteras de los servicios sociales que prestan las administraciones deben incluir este servicio, que debe ser obligatorio y gratuito.

Atendiendo que es un servicio, tal como hemos indicado, que se presta por entidades sin ánimo de lucro, mayoritariamente fundaciones, dicho servicio debe tener una financiación digna, a fin de poder dar un servicio digno acorde a las necesidades de apoyo que pueda tener cada persona.

Las entidades somos servicio público de provisión privada, a las que se les debe garantizar la financiación a través de los instrumentos adecuados para ello.

La Directiva 2014/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa sobre contratación pública dispone que los servicios sociales de atención a personas pueden utilizar otros instrumentos distintos de la contratación pública. En España el instrumento que se ha considerado más idóneo es la concertación pública, ya regulada en algunas comunidades autónomas (ejemplo: Aragón, Valencia, Baleares, Catalunya) y otras están en camino de regulación.

La Directiva Europea pretende dar estabilidad a los servicios sociales que atienden a personas, no yendo a contratación y no entrando en licitaciones que priman el precio más económico, ni a convenios que pueden ser muy subjetivos y a veces no se actualizan económicamente. La concertación busca estabilidad de las entidades sin ánimo de lucro, que por tradición son las que mayoritariamente prestan este servicio en nuestro país.

Entendemos que este proceso, que se ha iniciado, se debería ir extendiendo en todas las CCAA y todas las entidades que prestamos apoyos a la capacidad jurídica.

Me cuesta entender que, en algunas CCAA, se deje de subvencionar, conveniar o concertar a entidades de apoyo a la capacidad privadas, por el mero hecho de existir una entidad pública. Las personas que no tienen entorno familiar, ni comunitario y por tanto no tengan guardador de hecho, deberían poder elegir qué entidad quiere que le preste el servicio.



Se podría argumentar que si quieren un servicio privado se lo paguen. La experiencia nos viene demostrando desde hace ya 40 años que las personas que recurren a entidades para recibir este apoyo en su gran mayoría son personas de bajo perfil económico. Sea como sea, si el servicio no está financiado por la administración, se podría decir que se socava el respeto a la voluntad, deseos y preferencias de las personas y que la administración pública discrimina en función del poder adquisitivo o por no haber elegido a quien ellos quieren obligar a prestar el servicio.

Es importante que la persona con discapacidad deba poder elegir aquellas personas físicas o jurídicas que más confianza le inspiren para ayudarla a transitar por la vida y la entidad elegida debe ser financiada para poder dar la mejor atención posible.

Es importante remarcar que no se debe confundir la financiación de las entidades con las necesidades económicas de las personas. En este apartado estamos hablando de financiación para que las entidades puedan tener el personal suficiente para dar un buen servicio y poder pagar los suministros necesarios como pueden ser alquiler, luz, agua, comunicaciones, etc.

Añadiría que nos merecemos una financiación suficiente para poder tener y pagar a profesionales con altas capacidades, para el servicio que prestamos.



Para terminar:

Las personas atendidas tendrán necesidades varias individualmente y la tarea de quien le preste el apoyo será ayudarla a conseguir las para tener una vida digna, como podría ser el ingreso mínimo vital al que se ha hecho mención hace un momento.

Ya que estamos hablando de las personas a las que prestamos apoyo y vinculado a la resolución judicial, debemos trabajar todo el sector de la discapacidad para revertir la resolución de la Seguridad Social que obliga a retirar las prestaciones a las personas con un grado de discapacidad menos del 65, cuya resolución judicial después de la revisión no sea de medidas de apoyo (curatela) con facultades de representación plenas para todos los actos jurídicos. Estas personas se quedarán sin ingreso alguno. A estas las deberemos ayudar individualmente.

Gracias por su atención.



Ponencia 3

EN PRIMERA PERSONA: LAS PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO TAMBIÉN PODEMOS DECIDIR.

Isaac Palazón López

Experto por experiencia

Raúl Olivera Vidal

Referente técnico de Som Fundació.

A continuación, encontraremos la guía que ha servido para exponer la presentación entre Isaac y Raúl. Cabe tener en cuenta que la información aquí anotada sirvió para preparar conjuntamente la presentación, sin embargo, no toda la información pudo ser tratada atendiendo la necesidad de establecer durante la ponencia una conversación espontánea y fluida, que permitiera a Isaac expresarse con libertad y naturalidad.

1. Saludos y presentación de los ponentes.

Isaac Palazón López

Un hombre extraordinario con mucha energía. A pesar de enfrentarse a desafíos significativos en su vida diaria, atendiendo las dificultades que la sociedad le impone y las exigencias que esta le pide, es una persona excepcional que reside en Barcelona, en un domicilio residencial compartido, en el que recibe el apoyo necesario para desenvolverse y crecer.

Isaac también desempeña su trabajo en un Centro Especial de Empleo desde hace muchos años. A pesar de las adversidades y las barreras que enfrenta, muestra una dedicación constante hacia su trabajo y sus responsabilidades.

Recibe apoyo para tomar decisiones y defender sus derechos desde Som Fundació, entidad que durante el congreso le ha acompañado, a través de Raúl Olivera en la presentación.

Es importante destacar que Isaac requiere de un apoyo significativo debido a sus necesidades específicas. Presenta dificultades importantes en la comunicación, en el establecimiento de relaciones interpersonales y en la toma de decisiones complejas. Además, enfrenta desafíos adicionales debido a un trastorno de conducta que requiere comprensión y paciencia por parte de todos nosotros.

A Isaac le gusta estar con gente, hablar, repetir algunos temas que son importantes para él. Le gusta también ir de vacaciones, el café y por su puesto participar en el Congreso

Requiere de pautas, un orden, rutinas y límites que le generan estabilidad y bienestar, así como personas a su lado que le acompañen de forma sensata, afectiva y con paciencia.



Isaac es mucho más que una persona con discapacidad intelectual. Es un ser humano valiente que nos enseña el verdadero significado de la fuerza y la superación.

Raúl Olivera Vidal

Con más de 20 años de experiencia en el campo del trabajo social y formado en programación neurolingüística, he tenido el privilegio de trabajar directamente con individuos y comunidades diversas. Mi enfoque práctico y humanista ha sido fundamental para el desarrollo de programas innovadores y efectivos de apoyo a personas con discapacidad intelectual.

He dedicado mi carrera a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Mi enfoque se centra en el desarrollo de habilidades, la promoción de la autonomía y el fomento de la inclusión social. En este congreso, he intentado explorar algunas estrategias prácticas y empáticas para acompañar a las personas que apoyamos en la toma de decisiones y en su viaje hacia la autodeterminación y la plenitud.

Para mí es imprescindible poner el foco en las capacidades y las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, explorar técnicas de comunicación efectivas y asertivas para mejorar la relación entre profesionales y personas apoyadas e impulsar la reflexión sobre la importancia del respeto a la diversidad y la inclusión en nuestra sociedad.

Mi rol profesional desarrollado como trabajador social de Som Fundació, entidad que presta apoyo a la toma de decisiones en Cataluña, me ha permitido acompañar en diversos proyectos de vida de personas con discapacidad intelectual que presentan grandes necesidades de apoyo. Durante el Congreso, nos encontramos con una persona con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo, Isaac, a quien tengo la suerte de conocer hace mucho tiempo, y de haber compartido con él muchas decisiones importantes en su vida.

2. Contextualización del tema: importancia del apoyo a la toma de decisiones para personas con discapacidad intelectual y el derecho a tomarlas.

Las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo pueden enfrentar una serie de desafíos en la comunicación e interpretación de sus deseos y preferencias. Estos desafíos pueden variar según el grado de discapacidad y las habilidades de comunicación de cada individuo, pero algunos desafíos comunes incluyen:

- **Comunicación no verbal:** Pueden presentar dificultades para comunicarse verbalmente o pueden no tener habilidades verbales desarrolladas. En estos casos, es importante prestar atención a las señales no verbales, como gestos, expresiones faciales y lenguaje corporal, para comprender sus deseos y preferencias.



- **Limitaciones cognitivas:** Pueden tener dificultades para procesar información, lo que puede dificultar su capacidad para expresar sus deseos de manera clara y coherente. Es importante simplificar la información y utilizar un lenguaje claro y concreto para facilitar la comunicación.
- **Apoyo visual:** El uso de apoyos visuales, como imágenes, pictogramas o tableros de comunicación, puede ser útil para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a expresar sus deseos y preferencias de manera más efectiva.
- **Entorno de apoyo:** Es importante crear un entorno de apoyo que fomente la comunicación y la participación activa de la persona con discapacidad intelectual. Esto puede incluir la presencia de personas de apoyo capacitadas que puedan ayudar a facilitar la comunicación y entender las necesidades y preferencias del individuo.
- **Escucha activa:** Esto implica prestar atención de manera atenta y respetuosa, validar los sentimientos y emociones del individuo, y hacer preguntas claras para asegurarse de entender correctamente lo que están expresando.

Comprender y apoyar las necesidades de comunicación que influyen en el apoyo a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual requiere paciencia, empatía y un enfoque centrado en la persona. Es fundamental reconocer la autonomía y la capacidad de tomar decisiones de las personas, y trabajar en colaboración con ellas para garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados y tenidos en cuenta en todas las áreas de su vida.

Proporcionarles el apoyo adecuado para tomar decisiones les permite ejercer sus derechos, expresar sus preferencias y vivir una vida más independiente y significativa. Disponer y conocer de los diferentes sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) nos ayudarán a acercarnos al mensaje que las personas quieren expresar, aun siendo difícil su interpretación, con los SAAC facilitaremos la relación y la comunicación. Es importante recordar que no podemos no comunicar, por lo tanto, debemos ser magos en descubrir el estilo comunicativo de cada persona que reciba nuestro apoyo, y convertirnos en su ventana al mundo por un momento.

Existen varios enfoques para brindar este tipo de apoyo:

- **Apoyo individualizado:** Reconoce las necesidades únicas de cada persona y proporciona el nivel de ayuda necesario para comprender la información y expresar sus preferencias. Esto puede incluir la adaptación de la información a formatos accesibles, como imágenes o lenguaje sencillo, y la utilización de herramientas de comunicación alternativa, como pictogramas o tecnología asistida.
- **Enfoque centrado en la persona:** Se basa en conocer los intereses, habilidades y metas de la persona con discapacidad intelectual y trabajar en colaboración con ella para tomar decisiones que reflejen sus deseos y valores. Esto implica escuchar activamente sus opiniones, respetar su autonomía y ofrecer opciones significativas en todos los aspectos de su vida,



desde la atención médica hasta la vida social y laboral, entre otras. Importante tener presente la necesidad de interpretar el estilo comunicativo de cada persona.

- **Apoyo en red:** Involucra a familiares, personas de apoyo, cuidadores/as, profesionales de la salud, educadores/as y otros miembros de la comunidad en el proceso de toma de decisiones para garantizar un enfoque integral y coordinado. Esto puede implicar la formación de equipos interdisciplinarios, la creación de planes de apoyo individualizados y la implementación de estrategias de seguimiento para evaluar el progreso y realizar ajustes según sea necesario.

3. Breve descripción de los objetivos de la presentación.

Objetivo 1: Sensibilizar a la audiencia sobre los desafíos específicos que enfrentan las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo en la toma de decisiones debido a sus capacidades cognitivas y de comunicación a través de la participación de Isaac.

Objetivo 2: Destacar la importancia de proporcionar un apoyo adecuado y personalizado para que las personas puedan participar activamente en la toma de decisiones que afectan sus vidas, prestando atención a lo que resulta importante para ellas en sus vidas.

Objetivo 3: Explorar diferentes enfoques y estrategias para brindar apoyo a la toma de decisiones, incluyendo el enfoque centrado en la persona, el apoyo individualizado y la promoción de la capacidad.

Objetivo 4: Subrayar los beneficios de empoderar a las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo para que tomen decisiones autónomas y significativas, tanto en su vida cotidiana como en ámbitos más amplios, como la atención médica, la educación y el empleo.

Objetivo 5: Fomentar la reflexión y el compromiso de la audiencia para promover una sociedad más inclusiva y respetuosa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, reconociendo su capacidad para tomar decisiones y ser agentes activos en su propio bienestar y desarrollo.

4. Experiencias Prácticas.

Participación de Isaac y su experiencia en la toma de decisiones, así como exposición de sus temas importantes, sus decisiones del día a día y sus preferencias.

A través de la conversación se establece un diálogo que nos permite definir y concretar aquello que es relevante para Isaac, dejando atrás nuestros prejuicios y lo que cómo profesionales consideramos que debería ser o pasar. Cabe dar su espacio y lugar a lo que para Isaac es necesario atender y por lo tanto apoyar en ello.



Descripción del proceso de apoyo: estrategias utilizadas, desafíos encontrados y lecciones aprendidas.

El proceso para acompañar a personas con grandes necesidades de apoyo requiere un enfoque centrado en la persona y adaptado a las necesidades individuales. Propongo a continuación algunos pasos y necesidades para tener en cuenta que pueden ayudarnos como profesionales o personas de apoyo:

- **Construir una relación de confianza:** El primer paso es establecer una relación de confianza y respeto mutuo con la persona con discapacidad intelectual. Esto implica tomarse el tiempo para conocer a la persona, comprender sus intereses, fortalezas y áreas de necesidad, y establecer una comunicación abierta y respetuosa.
- **Evaluar las capacidades y preferencias:** Realiza una evaluación individualizada de las capacidades de la persona, incluidas sus habilidades de comunicación, comprensión y toma de decisiones. Además, identifica las preferencias de la persona en términos de cómo le gustaría recibir apoyo en la toma de decisiones y quiénes son las personas de confianza en su vida.
- **Proporcionar información clara y accesible:** Proporciona información clara y accesible sobre las decisiones que la persona debe tomar. Utiliza apoyos visuales, materiales adaptados y un lenguaje sencillo y concreto para asegurarte de que la persona comprenda completamente las opciones disponibles y las posibles consecuencias de sus decisiones. Haz uso de los SAAC y los recursos tecnológicos que faciliten la comunicación.
- **Facilitar la participación activa:** Anima y facilita la participación activa de la persona en el proceso de toma de decisiones. Esto puede implicar ofrecer opciones, hacer preguntas abiertas para fomentar la reflexión y el intercambio de ideas, y brindar el tiempo necesario para que la persona pueda expresar sus opiniones y preferencias. Despierta la intención comunicativa e interésate por sus modelos de comunicación, atrévete a interpretar que quiere decir y comprueba a través de la práctica y la experiencia al lado de la persona.
- **Apoyar la autodeterminación:** Promueve la autodeterminación y la autonomía de la persona, respetando su derecho a tomar decisiones sobre su propia vida en la medida de lo posible. Esto implica valorar y respetar las decisiones de la persona, incluso si difieren de las preferencias de los demás, y ofrecer apoyo para que la persona pueda ejercer su capacidad de elección de manera informada y segura.
- **Evaluar y revisar:** Evalúa regularmente el proceso de toma de decisiones y revisa el apoyo brindado para asegurarte de que se ajuste a las necesidades y preferencias cambiantes de la persona. Realiza ajustes según sea necesario para garantizar que el proceso sea efectivo y centrado en la persona en todo momento.



5. Testimonio de mi rol como trabajador social: reflexiones sobre el trabajo colaborativo y el empoderamiento de Isaac.

Como trabajador social y persona de apoyo, mi papel en la vida de Isaac ha sido una experiencia enriquecedora y desafiante al mismo tiempo. Trabajar de manera colaborativa con él y su red de apoyo ha sido fundamental para facilitar su empoderamiento y promover su autonomía.

Desde el inicio de nuestra relación profesional, mi objetivo ha sido establecer una relación de confianza y respeto mutuo con Isaac. Reconozco que él es el experto de su propia vida y que mi papel es apoyarlo en su viaje hacia el empoderamiento y la toma de decisiones informadas.

Una de las principales estrategias que hemos utilizado ha sido el trabajo colaborativo. Junto con Isaac, hemos identificado sus metas y aspiraciones, así como las barreras que enfrenta en su vida diaria. Hemos trabajado en equipo para desarrollar estrategias y soluciones que le permitan superar estas barreras y alcanzar sus objetivos.

Parte de este proceso ha sido la promoción del empoderamiento de Isaac. Esto implica brindarle las herramientas y el apoyo necesario para que pueda tomar decisiones informadas y asumir el control de su vida. Hemos trabajado en fortalecer sus habilidades de comunicación, auto defensa y resolución de problemas, lo que le ha permitido ser más independiente y autosuficiente en su día a día.

Una de las lecciones más importantes que he aprendido en este proceso es la importancia de escuchar activamente a Isaac y respetar su autonomía. A veces, puede ser tentador asumir el control y tomar decisiones en su nombre, pero he aprendido que es fundamental permitirle tomar el liderazgo en su propia vida y respetar sus deseos y preferencias.

A lo largo de nuestro trabajo juntos, he sido testigo del crecimiento y la transformación de Isaac. Ha pasado de ser alguien que dependía en gran medida de los demás a ser una persona capaz de enfrentar los desafíos de la vida con determinación y aceptar los apoyos en las áreas de su vida en las que mayor dificultad presenta.

6. Identificación de buenas prácticas en el apoyo a la toma de decisiones.

Una propuesta muy concreta de proceso a la hora de prestar apoyo en la toma de decisiones es seguir unos pasos que nos ayuden a concretar los objetivos de cada momento. Cuando nos encontramos con una dificultad, un problema o una decisión que debemos tomar, podemos usar el siguiente plan, y mediante las estrategias antes mencionadas (Plan centrado en la persona, individualización, escucha activa, comunicación, etc..) llevarlo a cabo en cada situación que nos precise. A su vez, es importante medir las consecuencias, riesgos y valorar que estamos dispuestos a hacer o dejar de hacer para alcanzar nuestro objetivo:



- Definir el problema: O decisión a tomar
- Generar opciones: Plantear diferentes escenarios posibles, lluvia de ideas, propuestas.
- Valorar cada opción: Pros – Contrás, Beneficios, desventajas, riesgos...
- Decidir el plan de acción: Escoger un escenario y acordar los pasos para conseguirlo.
- Ejecutar el plan: pasar a la acción y establecer los apoyos necesarios. Alianzas
- Medir las desviaciones de lo esperado: Evaluación

7. Recomendaciones para profesionales y familias que trabajan con personas con discapacidad intelectual.

- Dedicar tiempo a interactuar, preguntar mucho a la persona y despertar interés en la comunicación.
- Fomentar la participación en la AVD y potenciar su rol activo tanto ante las actividades básicas, como en las instrumentales y las avanzadas.
- Experimentar y probar estrategias creativas, nuevas y que nos aporten experiencias replicables.
- Creyendo en las posibilidades, con una mirada hacia lo que vemos como posible, el llegar al objetivo se convierte en una tarea más sencilla.
- Ocuparnos durante la comunicación de utilizar todos los mecanismos posibles: gestos, sonidos, imágenes, indicaciones verbales, pictogramas, etc....
- Preguntarnos si estamos haciendo lo máximo que está en nuestras manos para facilitar la comunicación entre profesionales y personas apoyadas.
- Los planes centrados en la persona (incluidos los Planes de Trabajo Individualizados) deben ser útiles, fáciles de crear y de revisar. Simples.
- Fomentar y facilitar situaciones de ocio inclusivo y participación en la comunidad.
- Registrar conductas y repetir planes que funcionen.
- Exprimir las posibilidades de las personas de cara a su máxima autonomía.
- Evitar el sedentarismo y, por tanto, facilitar actividades / ocupaciones que generen interés a cada persona según sus inquietudes.
- Facilitar el máximo de ayudas técnicas que estén a nuestro alcance.
- Tener espacios de participación y adaptarlos plenamente a las personas apoyadas.



8. Conclusiones.

- Repaso de los puntos clave presentados e ideas para llevarnos a casa
- Énfasis en la importancia de despertar interés comunicativo con las personas con grandes necesidades de apoyo para generar interacción.
- Reflexión sobre el impacto del apoyo a la toma de decisiones en la calidad de vida, la inclusión social y el derecho.
- Agradecimientos y cierre de la presentación



Ponencia 4

HABLANDO CLARO: LA APLICACIÓN DEL NUEVO MODELO DE APOYOS DESDE DISTINTOS PUNTOS DE VISTA.

Carmen de la Llave Fuentes

Directora Gerente
FUTUCAM

1. La idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise. Pero ¿qué es el apoyo? A lo largo del articulado de la ley se establecen algunas claves. ¿nos podrías explicar brevemente cuáles son esas claves y cómo se aplican realmente al apoyo en el día a día?

Haciendo un poco de historia y para contextualizar, **nuestro modelo de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica** es fruto del aprendizaje y de la experiencia adquirida desde el año 1983, cuando las Fundaciones Tutelares empezaron a apoyar a las personas con discapacidad intelectual, atendiendo el mandato judicial.

En este camino ha habido muchos cambios que nos han llevado a innovar, adaptarnos y mejorar, creando ya en el año 2012 un Modelo de Tutela compartido entre la Red de Entidades Liber que sentaba las bases de nuestro Modelo actual, y que recogía la realidad y casuística de las Fundaciones Tutelares.

Actualmente y tras la aprobación de la Ley 8/2021, hemos rediseñado el Modelo, aunque la esencia continua vigente ya que siempre nuestros apoyos han ido alineados con lo establecido en la Convención de la ONU del 2006. Este Modelo o Servicio de Apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica, se sustenta o fundamenta en 4 pilares básicos:

- **Modelo social de la discapacidad:** la vida de cada persona puede mejorar si dispone de un sistema de apoyos personalizado y cuenta con un contexto o entorno social propicio para ello.
- **Modelo de calidad de vida**
- **Modelo de apoyo/planificación centrada en la persona:** ayuda a la persona a descubrir quién es y cómo quiere vivir, establecer deseos y reconocer barreras con la colaboración de su círculo de apoyos.
- **Enfoque de Derechos:** énfasis en la dignidad y en el tratamiento social de las pcdi como ciudadanos de pleno derecho, ejerciendo un papel activo en la sociedad.

Enfoque que pretende devolver la voz, la capacidad de decisión y el control a las personas con discapacidad. Soportes teóricos de trabajo que nos permiten planificar y evaluar la mejora de la autodeterminación y de la calidad de vida de las personas, como consecuencia de nuestro apoyo.



¿Cómo podemos definir APOYO?

Podemos definir **Apoyo** (según el Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2014): «**el apoyo es un término amplio, que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades**» y se debe aplicar respetando los principios generales en el Art.3 de la Convención de la ONU.

Los principios de la presente Convención serán:

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

Por lo tanto, partiendo de esta definición de Apoyos ¿**Qué entendemos en nuestro Modelo, por apoyos en la toma de decisiones?**

Lo entendemos como el proceso en el que una entidad de apoyo ayuda a una pcdi para favorecer la libre elección razonada sobre diferentes aspectos de su vida (salud, economía, relaciones sociales...), según sus derechos, su voluntad y sus preferencias.

Este apoyo siempre debe estar sustentando en el respeto a la dignidad de la persona y en la defensa de sus derechos.

Entendemos que el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica incorpora el concepto de apoyo a la toma de decisiones, entendiendo éste como su base fundamental.

Consideramos y entendemos que:

- Los apoyos son diferentes para cada persona y decisión, y van desde hacer saber a la persona que tiene derecho a decidir hasta la reflexión sobre las consecuencias de su decisión, asegurándonos que la persona esté en el centro del proceso.



- El apoyo debe generar oportunidades y alternativas de elección y promover el desarrollo de las habilidades y aptitudes necesarias para la toma de decisiones.
- El apoyo debe tener en cuenta la trayectoria vital, la experiencia y el aprendizaje previo de la persona en la toma de decisiones y basarse en el respeto, la transparencia y la empatía.

Para ello trabajamos de forma interdisciplinar y coordinada con el entorno para modificarlo y adaptarnos ágilmente. Y, asumimos, desde una perspectiva profesional, que el apoyo que se presta debe evaluarse mediante un enfoque personalizado, dinámico y adaptado a las actividades concretas y a las barreras reales a las que se enfrentan las personas con discapacidad al ser incluidas en la comunidad.

En definitiva, el apoyo debe asegurar que la persona determine su vida en igualdad de condiciones con las demás.

¿Cómo aplicamos los apoyos en el día a día?

- Situando a las personas en el centro, ellos son los verdaderos protagonistas de su proyecto de vida y de la toma de sus decisiones.
- Previamente al proceso de apoyo y durante todo el proceso, tenemos presente los derechos de las pcdi. Nuestro papel no es el de decidir por la persona, sino acompañar en el proceso.
- Se realizan de manera conjunta con la persona PAP (**Planes de Apoyos personalizados / Plan Individual de apoyos**). Cada persona con discapacidad cuenta con un Plan en el que quedan registrados sus objetivos personales, la temporalización de los mismos y el/la profesional que le prestará ese apoyo. Es importante conocer el contexto, la historia de vida de la persona, trayectoria vital, así como sus necesidades...

El PAP se elabora junto a la persona, realizándose seguimientos periódicos a través de las visitas de seguimiento y los apoyos que se prestan a la misma. El PAP se evalúa de forma continua realizando los ajustes necesarios en los objetivos según las circunstancias de cada persona, realizándose evaluaciones finales e iniciándose un nuevo ciclo de apoyo con la elaboración de un nuevo PAP.

- Nos adaptamos a los ritmos, tiempos y espacios de la persona, es importante que sea él / ella quien los marque.
- Fomentamos las habilidades de la persona a través de la utilización de recursos accesibles y adaptados a las necesidades de cada persona. Esto está enfocado a que la persona vaya prescindiendo de apoyos en el futuro.
- En coordinación con el círculo de apoyos de la persona (natural o profesional) desde Entidades prestadoras de servicios, recursos en la comunidad...



- Y, ante todo, RESPETANDO SU VOLUNTAD, DESEOS, PREFERENCIAS Y APOYANDO SUS PROYECTOS DE VIDA. (art. 282)

Este Modelo es compartido y aplicado desde la Red de entidades de apoyo a la toma de decisiones, Liber, desde una óptica profesional, con cercanía, calidez y siempre atendiendo a criterios de calidad y ética. Realmente, nuestra forma de hacer y la trayectoria y experiencia de las entidades, nos convierten en un referente a nivel nacional en el apoyo a la toma de decisiones que se traduce en la mejora de la calidad de vida de las personas a las que apoyamos y en la consecución de proyectos vitales en base a su voluntad y preferencias de cada uno de ellos así como en la promoción de su empoderamiento, inclusión social y participación plena en la vida de su entorno comunitario, con voz y visibilidad.

2. Hablas desde la perspectiva del apoyo profesionalizado que ofrecen las entidades, pero ¿Crees que este modelo de apoyos es válido en cualquier situación? Por ejemplo, ¿puede ser el modelo a seguir por un familiar a la hora de prestar apoyos? ¿Qué pasa con las personas con grandes necesidades de apoyo?

Este Modelo de apoyos, bajo mi punto de vista, es válido o aplicable para cualquier familia o cualquier situación, porque lo que prima es el actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de la pcdi. Las familias, en la mayoría de las ocasiones, son los que conocen en profundidad a la persona, así como les pueden ayudar a la comprensión y razonamiento y facilitarles que puedan expresar sus preferencias, según los establecido en el articulado de la Ley.

Cómo proveer y garantizar el mejor apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica y para la toma de decisiones a las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo (personas con limitaciones muy significativas en funcionamiento intelectual y conducta adaptativa) ha sido **y sigue siendo una preocupación y un reto dentro de la red de entidades que forman parte de Liber**. No existe en nuestro sector segmentación de entidades en cuanto a las «necesidades de apoyo» de la persona y no debería existir, ya que debemos ser capaces de prestar apoyo para la toma de decisiones a toda persona que lo necesite, independientemente de sus necesidades y características, en base a nuestro Modelo y a lo que se establece en la Convención de la ONU.

Dice el Art. 249 CC: **En casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas.**

En base a esto y, sobre todo, con el conocimiento fruto de la experiencia de las entidades de apoyo de la red, en el Modelo común de apoyos para la toma de decisiones de Liber se establece que, para personas con grandes necesidades de apoyo, **«el apoyo a la toma de decisiones se construirá en base al conocimiento profundo de la persona, incorporando en el proceso a la figura del traductor vital, su círculo de apoyo, a las personas más cercanas, que la**



conocen y que conocen sus gustos y sus preferencias, y a quienes han tenido proximidad por trayectoria vital y pueden identificar los factores que ella hubiera tomado en consideración con el fin de tomar la decisión. Solo en base a esta metodología consideramos que las funciones representativas son un apoyo a la toma de decisiones».

Puede resultar relativamente fácil hacer esta declaración, pero nos estaríamos engañando si no reconociéramos lo complicado que resulta saber si la estamos cumpliendo o no.

3.- Partimos de la base y de la convicción de que todas las personas pueden decidir aspectos de su propia vida, independientemente de sus necesidades de apoyo. Los equipos profesionales de nuestras Entidades tenemos «instalado» este concepto a la hora de ponernos a trabajar, pero ¿cómo interpretar la voluntad de quien no puede expresarla?; ¿hasta qué punto nuestra práctica está consiguiendo conocer esa voluntad sin condicionarla?; ¿quién es y quién debe ser interprete vital?; ¿qué es realmente importante para la persona?; ¿cómo anteponer la voluntad frente al interés superior de la persona? y ¿cómo desaprender lo aprendido?

Debemos tener en la mente, la constante pregunta de si lo que hago es lo que la persona realmente quiere.

Solo así, sin dar por hecho cosas, y sin sustituir ni decidir desde nuestro punto de vista, desde nuestra «mochila», —cargada de buenas intenciones, valores y profesionalidad, pero, también de prejuicios, de creencias y de algunos miedos—, teniendo que involucrar a la persona en cada decisión, conseguiremos interpretar y conocer, como dice la Ley, la voluntad de quien recibe nuestro apoyo.

Independientemente del Modelo que pongamos en práctica, éste tiene que versar sobre estos ejes: La atención individualizada, la interacción contextual y el trabajo multidisciplinar.

- La **atención individualizada**, ya comentada con anterioridad. Adaptándonos a las características y/o circunstancias de la persona.
- El apoyo y la relación entre las organizaciones y la persona apoyada no solo se establece desde las áreas de la misma entidad (económica, jurídica, social, voluntariado, etc.) sino **en interacción con el entorno o contexto** inmediato de la persona. Por ello, debemos enfocar nuestras intenciones profesionales en permitir que el contexto facilite la interacción de la persona con su entorno.
- La **participación social a través de la alianza con otras organizaciones y entorno natural**. No intervenimos solos ni solas. Dar importancia y valor a la participación de una red amplia nos ofrece más información, y por tanto conocimiento. La colaboración, cooperación y contribución entre redes que estén o puedan estar vinculadas con la vida de la persona



apoyada dará lugar a una mayor posibilidad de integración que potencie la inclusión social de ellas mismas.

Y para ello, debemos seguir aplicando métodos de intervención al igual que con personas con necesidades de apoyo más intermitentes o limitados (PCP, Apoyo conductual positivo, Apoyo activo, Análisis funcional de la conducta...) y desarrollar un Plan Individual de Apoyos en coordinación con su círculo de apoyos (natural y profesional).

Y nos podemos encontrar con barreras que hay que superar, por ejemplo, las dificultades a la hora de comunicarnos, aunque partimos de la base de que **todas las personas comunicamos**, de una forma u otra. Para asegurar la comprensión ante la interacción de las personas apoyadas que presentan dificultades en este ámbito de la comunicación, existen herramientas y sistemas que la favorecen. El uso de estos sistemas permite a la persona una mayor participación en el mundo, facilita su interacción con el entorno y genera una vía alternativa de expresión comprensible.

Para ello, podemos hacer uso de los **sistemas aumentativos y alternativos de comunicación**, que vienen a sustituir al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente. Se utiliza para reemplazar el habla ya que ésta no existe o existen muchas dificultades para ejecutarla. Hemos de tener todos los sentidos a la disposición de percibir y captar todas las formas de comunicación que utilizan las personas apoyadas, interpretar a través de la observación, la recogida de datos y el conocimiento más extenso y profundo de la persona, nutriéndonos de información obtenida por nosotros/as mismos/as y por su entorno, el cual es una fuente importante de información

Las Entidades que prestamos apoyo a la toma de decisiones, disponemos de un **compromiso extraordinario con la autodeterminación**. La capacidad y actitud de los equipos profesionales en el entorno de las personas que apoyamos, deben estar alineadas con los valores de la planificación centrada en la persona, con la provisión de un apoyo activo y con la constante atención en la comunicación y las formas de expresar la interacción. Cuanto más capaces seamos de percibir y comprender las señales de la otra persona y actuar en consecuencia, mayor éxito tendremos para hacer valer los intereses, preferencias, voluntades y derechos de las personas apoyadas.

Poner en práctica las metodologías comentadas y situar a la persona en el centro de la intervención, genera un camino en el que vamos **a acompañar a la persona apoyada para que tome sus decisiones en la vida cotidiana**, respetando su identidad y empoderándola para que **aprenda cada vez más a tomar parte activa de su vida y sus elecciones**. A veces, esto supondrá asumir riesgos, y merecerá valorar conjuntamente las consecuencias de ciertas decisiones. Habrá situaciones en las que aparezcan consecuencias de tomar una decisión previsiblemente perjudicial, ante estos casos —en los que nos enfrentaremos a conflictos de valores— la **deliberación ética** se hará necesaria para tomar decisiones basadas en la prudencia.



Del mismo modo, debemos ser capaces de generar un ambiente protector, respetuoso y delicado, porque así lo requiere la especial vulnerabilidad que tienen las personas con grandes necesidades de apoyo, sin caer en la sobreprotección y permitiendo igualmente el asumir ciertos riesgos en los que las consecuencias de una decisión tomada por la persona (a través del acompañamiento generado con la intervención), le generen mayor aprendizaje y beneficio que problemas. Permitir que las personas apoyadas tomen sus propias decisiones desde el apoyo de las entidades, no significa que los y las profesionales carezcamos de papel ni mucho menos de responsabilidad en la atención.

Empoderar a las personas apoyadas formará parte de un proceso que los y las profesionales debemos apoyar, planificar y nutrir desde la escucha activa y la cercanía. En ocasiones, deberemos tener presente que no todas las decisiones estarán al alcance de las personas apoyadas ni será posible respetar todas sus decisiones o preferencias. La autonomía tiene límites y los y las profesionales, debemos conocer cuáles son y cómo actuar desde la buena praxis cuando hemos de restringirla (como, por ejemplo, cuando las decisiones de la persona suponen un claro daño para sí misma o un perjuicio para otros).

En la calidad del acompañamiento, seremos capaces de trasladar a la persona apoyada toda la información sobre las consecuencias de una decisión, para hacerle ver que, si la tomara, le perjudicaría más allá de lo que cree. El impacto del apoyo profesional activo, sistemático y constante puede generar un aprendizaje y desarrollo personal en la persona apoyada cada vez mayor. Para facilitar este aprendizaje, debemos potenciar la participación activa en un número mayor de actividades y situaciones, y a la vez, conseguir que estas sean estimulantes y satisfactorias para cada persona. Interesarse por descubrir y conocer qué tipo de conductas o señales comunicativas utiliza la persona apoyada, nos facilitará el camino a la hora de interpretar sus intenciones.

A su vez, en el momento en el que identifiquemos factores del entorno que dificultan el desarrollo personal de las personas apoyadas, y sobre todo aquellos factores y elementos que dan lugar a conductas problemáticas que suelen tener un base en el entorno mismo, vamos a atrevernos a sugerir cambios importantes. Estos cambios suelen precisar de un despliegue de variaciones que afectarán directamente a los recursos, a los espacios, a las rutinas, a los servicios y la organización de estos, entre otros.

Los principales conceptos sobre los que se ramifica la cuestión ética fueron la dignidad y la necesidad de escucha activa para conocer las voluntades, opiniones y deseos de las personas. Para ello partimos de la base que se sustenta en estas dos premisas:

1.- Por un lado, es necesario disponer de las herramientas adecuadas para realizar una correcta interpretación de lo que nos quiere comunicar la persona (SAAC)



2.- Por otro lado, es imprescindible que se lleve a cabo un cuestionamiento constante por parte del o de la profesional, un cambio de enfoque en el que interioricemos que la dificultad en la interpretación del mensaje no radica en el hecho de que la persona no sepa expresarse con facilidad, sino que los/as **profesionales somos quienes debemos sortear nuestra dificultad para entender y por tanto, debemos movilizarnos y remover todos los obstáculos para encontrar las mejores fórmulas y alternativas que conduzcan a una correcta interpretación, que permitan una mayor aproximación a sus deseos y voluntades. Dicho cuestionamiento se hace extensible a la propia figura del intérprete vital.**

La red profesional de las Entidades de apoyo a la toma de decisiones se plantea cómo transformar variables que en un principio pueden complejizar la provisión de apoyos en los procesos de toma de decisiones de personas con grandes necesidades de apoyo, en variables que sirvan de palanca para enriquecer las intervenciones profesionales.

4. Desde tu punto de vista, ¿Cuáles son las principales ventajas y cuáles las dificultades en la aplicación del modelo?

El modelo conlleva tanto ventajas como dificultades que seguro se irán solventando con el empeño e interés de todos los agentes.

DIFICULTADES:

- Casuística a nivel nacional, de los diferentes territorios es muy variada y hay evidencias claras de Administraciones autonómicas (CCAA) que apuestan por el Modelo y en otros casos, el avance es más lento. El Modelo, aunque es compartido por la RED no es compartido por las CCAA y sus Gobiernos (No están incluidos en la Cartera de Servicios).
- Falta de recursos y de apoyo por las Administraciones para la prestación de estos apoyos (ratios del modelo, financiación que permita desarrollar el modelo de una forma adecuada)
- Art. 250: No aplicación de este artículo por los Juzgados competentes y el «conflicto» que aún se sigue generando con Entidades de apoyo a la toma de decisiones, al seguir prestando apoyo Entidades que mantienen una relación contractual, prestan servicios asistenciales o residenciales, a las personas que precisan del apoyo.
- Para trabajar en ocasiones, desde el respeto a la voluntad de la persona cuando ésta rechaza el apoyo que se le puede prestar desde la Entidad, principalmente por no haberse tenido en cuenta en el proceso de provisión o revisión de medidas de apoyo.

VENTAJAS

- Contar con un Modelo de apoyos consensuado, que nos permite planificar y evaluar la mejora de la autodeterminación de las personas a las que apoyamos, como consecuencia de la prestación de nuestros apoyos.



- Una de las principales ventajas, es la **individualización o adaptación a las circunstancias de cada persona**, (Centro del Modelo y de la prestación de apoyos).
- La apuesta por la presencialidad, por el contacto personal con la pcdi, a través de seguimientos periódicos y continuos es un valor añadido. Desde la distancia, no vinculación o desconocimiento de la persona, es difícil prestar apoyos de calidad que puedan aportar resultados positivos en la vida de las personas.
- Por la propia naturaleza y cultura organizacional de nuestras Entidades, encontramos en el equipo humano (Patronato, equipo técnico, voluntariado...) el principal valor añadido. El Modelo, aporta una muy buena definición de los recursos humanos, funciones de los diferentes perfiles profesionales, servicios, áreas de actuación...que toda Entidad requiere para prestar apoyos de calidad y de este modo, generar impacto en las personas apoyadas.
- La coordinación con otros agentes, entidades y personas que prestan apoyo, es un proceso de retroalimentación muy importante a la hora de aplicar el modelo y, sobre todo, el proceso de apoyo a la toma de decisiones.
- La oportunidad que nos brinda el Modelo y la Ley 8/2021, de promover la revisión periódica de los apoyos, adaptándolos a las necesidades reales de las personas.

Bibliografía:

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

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006

Modelo de tutela. Liber. 2010

La Ley 8/2021 y mi derecho a decidir con apoyos. Liber. 2022

Servicios de Apoyo a la toma de decisiones. Modelo de Entidades Liber.

Nuevo Modelo de apoyo a la toma de decisiones

Toma de decisiones e intención comunicativa en personas con grandes necesidades de apoyo. Liber. 2023



Ponencia 5

DECISIONES COTIDIANAS EN PERSONAS CON MAYORES Y MÚLTIPLES NECESIDADES DE APOYO.

Ángeles Blanco

Delegada de Derechos Humanos y coordinadora de incidencia
Confederación ASPACE

La Ley 8/2021 de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (en adelante, Ley 8/2021) ha supuesto, no solo un cambio de paradigma en el ordenamiento jurídico para las personas con discapacidad, sino la evidente respuesta que el Estado español tenía pendiente dar al colectivo tras la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD) desde hace más de una década.

A partir de la eliminación de la diferencia entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, y con la desaparición de esta última, se ha abierto un largo camino de trabajo en el que, con la garantía jurídica que ofrece la Ley 8/2021, se proporciona a las personas con parálisis cerebral todo el conocimiento y herramientas prácticas necesarias para que puedan ejercer sus derechos de manera empoderada e informada, asegurando su fortalecimiento como ciudadanía y *alzando una voz* que, por años, les ha sido negada.

A su vez, y considerando que la Ley 8/2021 pivota sobre la voluntad, deseos y preferencias en la toma de decisiones, es clave reflexionar si todas las personas con discapacidad, incluyendo aquellas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo a nivel intelectual y comunicativo, están siendo respetadas en sus decisiones y, en consecuencia, percibiendo en su cotidianidad el resultado de este importante cambio de paradigma legislativo.

La CDPD no distingue entre tipos de decisiones cuando determina, como uno de sus principios, «el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas» (artículo 3a) CDPD). Por ello, así se trate de decisiones con o sin consecuencias jurídicas para la persona con parálisis cerebral, su participación en cualquier proceso decisorio debe promoverse, y su resultado escuchado y respetado, porque cada decisión construye y refuerza su autonomía individual.

Las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo tienen derecho a tomar decisiones sobre todo lo que les atañe. Estas elecciones se integran en cada escenario de participación, como el momento del aseo, la comida o el ocio, y su escucha es imperativa para hacer realidad los deseos de la persona y convertirse así en agentes de su propia vida. Para que esto sea posible, es imprescindible conocer cómo comunica la persona lo que prefiere y lo que no, además de ofrecer oportunidades de elección que posibiliten que exprese dicha preferencia. Esto implica, a su vez, tomar conciencia de la diversidad de modos comunicativos que pueden emplear las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo para expresarse



y transmitir lo que desean. A través de una mirada, una sonrisa o un gesto, estas personas pueden hacer saber a su entorno qué prefieren, qué les agrada o cuando algo no les gusta y, con el tiempo y la variedad de situaciones en las que deciden, reforzarse en una autonomía de decisión de la que deben ser protagonistas.

A lo largo de cada etapa de su ciclo vital, las personas con grandes necesidades de apoyo interactúan en diversos ámbitos y con variedad de personas interlocutoras que, a su vez, deben responsabilizarse de conocer cómo estas expresan sus decisiones. Comunicarse es una actividad compartida y comprender cuáles son sus decisiones requiere un compromiso de escucha activa de cada persona interlocutora ya que, de no ser así, cada interacción se convertiría en una barrera insalvable que limitaría, no solo su decisión, sino lo que la persona conseguiría con la misma.

Tomar conciencia de las pequeñas, pero importantes elecciones que una persona con grandes necesidades de apoyo tiene oportunidad de hacer a lo largo de un día, se revela clave para comprender en cuántas de dichas ocasiones se escucha lo que desea, cuándo, dónde ocurre y con qué interlocutores. De esta forma, estamos en mejor disposición de descubrir si la persona está enfrentando barreras en su decisión o qué factores facilitadores están promoviendo su participación activa en la decisión concreta.

Este análisis de las oportunidades de decisión, individualizado por cada una de las personas con mayores y múltiples necesidades de apoyo, permite conocer si se está posibilitando que decida y, a su vez, cómo expresa estas decisiones.

Antes de concretar el proyecto desarrollado por Confederación ASPACE en este sentido, es importante detenernos para explicar, con mayor detalle, el repertorio de modos en los que puede expresarse una decisión y qué factores pueden facilitar dicha toma de decisiones.

Considerar que únicamente son válidas aquellas respuestas emitidas mediante la correcta articulación de una respuesta afirmativa o negativa, una explicación oral variada en vocabulario, o bien mediante el movimiento convencional realizado con la cabeza para afirmar o negar, contravendría lo determinado por el Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (en adelante, el Comité) en su Observación general número 1 (2014), cuando expresa que «c) el modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la adopción de decisiones, incluso cuando esa comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas» (p. 8).

Así, cualquier modo que utilice una persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo para expresar una respuesta de agrado o desagrado ante una dicotomía decisoria, debe ser considerada con análogo valor que cualquier otro modo de respuesta convencional o mayoritario. El modo de transmitir su respuesta forma parte de su esencia comunicativa, de cómo interactúa con el entorno social e influye en este, por lo que atender y entender lo que expresa y cómo lo hace es crítico para un proceso de decisión protagonista. Entre las diversas formas en las que una persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo puede expre-



sar aquello que desea están, por ejemplo, señalar o mirar una imagen que representa lo que quiere en su recurso comunicativo, sonreír para mostrar acuerdo y fruncir el ceño para transmitir desacuerdo, o realizar algún gesto con la mano o movimientos con los que, de manera habitual, expresa afirmaciones o negaciones. Para que esta interacción recíproca sea efectiva, no debemos olvidar nunca que, por ínfima que sea la comunicación de la persona, puede transmitir sus preferencias, por ejemplo, con la expresividad de su cara o la repentina rigidez de su cuerpo. Una observación de la variedad de sus conductas de respuesta y una apertura a la diversidad comunicativa ofrece pistas que posibilitan conocer cómo la persona hace saber qué quiere y qué no.

Para ello, todas las personas interlocutoras deben conocer la manera en la que la persona se comunica, así como el formato más comprensible de ofrecer la información relativa a la decisión a tomar por su parte.

De nuevo nos encontramos, como aval legislativo de esta interacción compartida, con el soporte otorgado por la Ley 6/2022 de 31 de marzo que establece y regula la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación (en adelante Ley 6/2022). Aunque en la actualidad se está trabajando en su desarrollo reglamentario, la Ley 6/2022 determina que la accesibilidad cognitiva permite la fácil comprensión, la comunicación e interacción a todas las personas, y se despliega y hace efectiva, entre otras cosas, a través de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin.

Respetar y utilizar de manera compartida el sistema comunicativo empleado por la persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, por ejemplo, cuando señala un pictograma en su cuaderno, cuando lo indica mediante un barrido con apoyo por parte de la persona interlocutora, o cuando sonríe frente a una alternativa de elección o por el contrario su mirada se torna enojada, entre muchas situaciones comunicativas, evidencia la accesibilidad cognitiva y esta se despliega tanto en cuanto a través de esa interacción bidireccional la persona se comunica, su interlocutora la entiende y el proceso decisorio culmina con éxito comunicacional.

Por otro lado, para que una persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo pueda expresar una decisión, es imprescindible no solo ofrecer la oportunidad de que decida, y conocer su medio comunicativo cuando expresa su elección, sino también proporcionarle toda la información necesaria para que la decisión tomada sea, efectivamente, aquella que desea.

En este sentido, el proceso de comprensión mutua entre la persona con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo y cualquier persona interlocutora interviniente se revela crucial, y cómo esta última proporcione la información para que sea comprendida desvela nuevamente el papel de la accesibilidad cognitiva. Para ello, hemos de partir una vez más de su individualidad, conociendo a la persona y ajustando nuestra forma de transmitir información a su nivel comprensivo, facilitando así que entienda aquello sobre lo que ha de tomar su decisión. Ejemplos de apoyos a la comprensión son, entre otros, ofrecer objetos reales frente a ella para elegir el deseado; el empleo de recursos visuales (imágenes) representativas de acciones o elementos sobre los que decidir; ante la presentación de varias alternativas, sea de manera oral



o visual, proporcionarle opciones para que, a través de su cuaderno o de una síntesis de voz en su dispositivo, responda utilizando mensajes del tipo «es esto lo que quiero» cuando escuche/vea la elección preferida; realizar preguntas cortas y construidas con una sintaxis sencilla, dando tiempo a que responda sin lanzar de nuevo otra pregunta en las pausas de silencio creadas mientras procesa y transmite su respuesta. Por último, es esencial confirmar con la persona qué es lo que se ha entendido y si esto es lo que ha expresado que desea.

Como se observa, el modo como expresa la persona una decisión, así como el formato en el que se presenta por parte del entorno la información relacionada con dicha decisión, conforman esa tríada recogida por la Ley 6/2022 que implica comprensión, comunicación e interacción recíprocas, y que han de confluír siempre que surge una oportunidad decisoria.

En síntesis, este proceso de toma de decisiones, como se comentaba, no tiene por qué referirse únicamente aquellas surgidas dentro del tráfico jurídico, sino que integra también aquellas que, por pequeñas, sencillas o cotidianas que nos parezcan, en su respeto y escucha activa posibilitan construir y reforzar la autonomía y dignidad inherente de las personas con parálisis cerebral y mayores necesidades de apoyo. En sentido contrario implicaría que desatender, desoír e ignorar estas, restringiría su autonomía individual e impactaría negativamente en su dignidad, vulnerando no solo el principio anteriormente referido de la CDPD, sino todo el conjunto del tratado que no distingue entre sistemas de comunicación, tipos de decisión o personas con derecho a la toma de decisiones.

Sencillas elecciones fruto de la cotidianeidad, por ejemplo, elegir quién y quién no quieren que sea su asistente personal o persona de apoyo a en su aseo; cuándo ducharse (a fin de no organizar esta actividad en días de la semana o momentos concretos); cómo peinarse (con qué corte de pelo se siente más favorecido/a, qué peinados no le gustan o si quiere teñirse); elegir la combinación de ropa o el vestuario según la ocasión (p.ej. para evitar llevar siempre ropa deportiva u holgada únicamente para facilitar el vestido/desvestido); elegir el perfume preferido y expresar aquel cuyo olor desagrada; escoger desde el sabor de los yogures o zumos a los ingredientes a quitar o añadir en una comida, como la sal, el queso o los guisantes; decidir la bebida o comida a tomar en una salida y cuánto dinero de bolsillo gastarse, si quiere ir al cine, asistir a algún evento deportivo o a un concierto, eligiendo así en que actividad de ocio quiere participar y en cual no, son para todas las personas sin distinción, aquellas pequeñas pero importantes decisiones que nos significan y hacen únicas, de manera que, conscientes de que su importancia no debe ser minimizada, desde Confederación ASPACE pusimos en marcha, en 2022 un proyecto específico de fomento de decisiones en personas con parálisis cerebral y otras pluridiscapacidades con mayores y múltiples necesidades de apoyo. A tal fin, y sobre la base de una formación inicial a los tres públicos objetivo -personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, sus familias y profesionales de atención directa- iniciamos un recorrido de acompañamiento socio-legal para la generación de fichas observacionales para la decisión.

La premisa de partida era que, en todo el despliegue de la Ley 8/2021, las personas con mayores y múltiples necesidades de apoyo estaban quedando atrás. Se ponía el foco en ese 20% de las



personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual asociada de naturaleza límite o leve, pero no se veía posible y practicable poder extender el nuevo paradigma a ese 30% de personas con parálisis cerebral y discapacidad intelectual moderada o severa en las que, además, concurren necesidades comunicativas. Sus decisiones, por tanto, no estaban siendo ni escuchadas ni respetadas. Y ni siquiera se era consciente del agravio comparativo que ello suponía.

Y es que, tanto desde el punto de vista profesional como familiar la palabra decisión se enmascaraba, sin darnos cuenta de una lógica capacitista. De este modo, cuando pensábamos en decidir nos centrábamos solo y exclusivamente en las grandes decisiones de la vida: manejar el dinero, tener pareja o emplearse. Sin embargo, esas decisiones, que para todas las personas con o sin discapacidad, acaecen en muy pocas ocasiones, no responden a la realidad de las personas con mayores y múltiples necesidades de apoyo. Para ellas, el máximo de capacidad consistía en explotar al máximo la capacidad decisoria cotidiana. Y ese máximo decisorio era, sin duda, equiparable al máximo decisorio de una persona sin discapacidad cuando, a duras penas y con ayuda, constituye la hipoteca de su casa.

De hecho, son las decisiones cotidianas las que marcan la diferencia de todas las personas porque son las que determinan que la vida merezca la pena ser vivida. Con esta perspectiva en mente y, desde una lógica sensibilizadora y formativa, diseñamos toda una batería de herramientas para la toma de decisiones. Tras asentar la lógica tanto familias como profesionales eran capaces de identificar multitud de gustos y preferencias de esta naturaleza. De hecho, en las formaciones lo común es ejemplificar sin parar, al igual que experimentar una multitud de caras de satisfacción porque, en definitiva, la misión de profesionales y familias no es otra que la de hacer felices a las personas con parálisis cerebral.

Tras la sensibilización y asimilación de esta nueva lógica no capacitista de la decisión, el siguiente paso es asumir que nos enfrentamos a un proceso decisorio mucho más lento. Y no solo más lento por la severidad de la discapacidad intelectual asociada, sino también por las dificultades comunicativas. En toda la heterogeneidad de perfiles, profesionales y familias actúan como verdaderas rampas cognitivas eliminado, a través del empleo de lenguaje claro, pictogramas, objetos reales, elementos visuales de simulación tecnológica y una multiplicidad de técnicas individualizadas, los obstáculos de comprensión, comunicación y, en definitiva, interacción. Pero en estos casos las rampas cognitivas se erigen todavía con más fuerza si cabe. Tanto así que el proceso decisorio se va observando y registrando a medida que la persona manifiesta sus preferencias. Y para ello, se cumplimenta una ficha que recoge todas y cada de las actividades de la vida diaria. Una ficha que permite que, ante cualquier cambio o rotación profesional, las personas con mayores necesidades de apoyo también tengan voz decisoria.



Referencias.

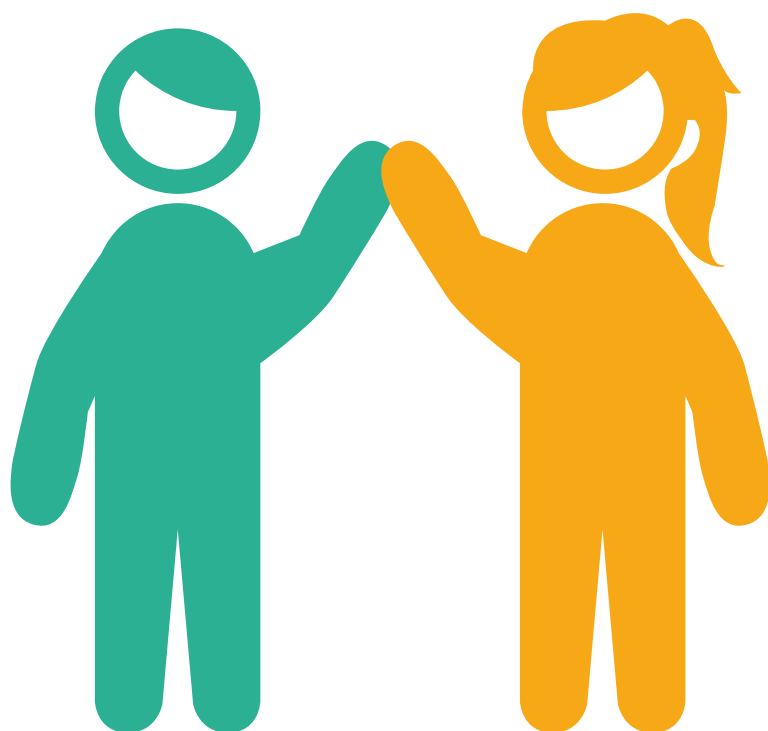
Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, Pub. L. No. Acuerdo Internacional, BOE-A-2008-6963 20648 (2008). <https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1>

Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2014). *Observación general No 1 (2014) Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, Pub. L. No. Ley 8/2021, BOE-A-2021-9233 67789 (2021). <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8>

Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación, Pub. L. No. Ley 6/2022, BOE-A-2022-5140 43626 (2022). <https://www.boe.es/eli/es/l/2022/03/31/6>

II Congreso Estatal
sobre el Derecho
a decidir
con apoyos



COMUNICACIONES



Comunicación 1

EL EJERCICIO DEL DERECHO DE ACCESO A LA JUSTICIA POR PARTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA FIGURA DEL FACILITADOR COMO HERRAMIENTA REALMENTE INCLUSIVA.

Marta Albert Márquez

Clínica jurídica. Universidad Rey Juan Carlos

Mabel López García

Fundación Esfera

Introducción.

Esta breve contribución tiene como objetivo explorar las posibilidades de implementación, a través de la figura del facilitador, del derecho al acceso a la justicia de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (en adelante, DID), en su doble dimensión, es decir, no solo como justiciables, esto es, ciudadanos con derecho a la tutela judicial efectiva, sino también como operadores en la administración de justicia,

Partimos de la hipótesis de que: a) las personas con DID tienen derecho a participar en la administración de justicia como operadores jurídicos, y no exclusivamente como justiciables, y b) la nueva figura del facilitador introducida en la ley 8/2021 puede ser una herramienta útil para el ejercicio de este derecho por parte de las personas con DID.

Para contrastar esta hipótesis de partida analizaremos, en primer lugar, el sentido de la reforma introducida en nuestro ordenamiento jurídico por la ley 8/2021, que contempla, como ya se ha mencionado, esta nueva figura del «profesional experto facilitador». A continuación profundizaremos un poco más en el nuevo perfil profesional, estudiando en particular los requisitos para la actuación como facilitador exigidos en la normativa actualmente en tramitación en la Comunidad de Madrid. Partiendo de este escenario, trataremos de abordar nuestra pregunta inicial desde la experiencia docente en el Curso de Extensión Propia de la Universidad Rey Juan Carlos Asistente jurídico, dirigido a ofertar formación jurídica a jóvenes con DID. Finalizaremos compartiendo nuestras conclusiones sobre el derecho de las personas con DID a participar en la Administración de justicia en el contexto del nuevo paradigma de la ciudadanía compartida.



1. El ejercicio de la capacidad jurídica por personas con discapacidad intelectual: un nuevo paradigma.

Resulta inexcusable contextualizar nuestra propuesta comenzado por una breve alusión al nuevo paradigma desde el que debe entenderse el ejercicio de toda clase de derecho por parte de las personas con discapacidad intelectual, que no es otro que el introducido en nuestro ordenamiento jurídico por la ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La Ley 8/2021 encarna un avance decisivo hacia la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, reflejando el compromiso de España con los principios establecidos en la Convención de Nueva York de 2006, de derechos de las personas con discapacidad. Esta reforma legislativa busca garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de las personas con discapacidad, promoviendo su dignidad inherente y respetando su voluntad y preferencias.

Para ello, la ley se aleja del paradigma de la representación jurídica (si bien esta subsiste en nuestro ordenamiento para casos excepcionales, a través de la institución de la curatela representativa) hacia una nueva forma de abordar el ejercicio de los derechos de las personas con DID basado, como se acaba de señalar, en el respeto de su dignidad, y de su voluntad y preferencias, para lo que se articula un sistema de apoyos en la toma de decisiones que sustituye a la antigua representación legal. Cabría contener el espíritu de la reforma legal afirmando que pasamos de la sustitución en la toma de decisiones al respeto por la autonomía personal que se desenvuelve con los apoyos necesarios.

Este nuevo paradigma exige, como afirma el legislador español, la transformación del entorno «partiendo de los nuevos principios y no de visiones paternalistas que hoy resultan periclitadas». Como trataremos de poner de manifiesto a continuación, pensamos que esta transformación debería alcanzar a la propia administración de justicia, y no solo en la forma en la que se aborda la garantía de los derechos del justiciable con discapacidad, sino también en lo que se refiere a la integración de las personas con discapacidad como operadores jurídicos.

Así lo exige, por otra parte, la forma de entender el papel en la sociedad de las personas con discapacidad que inspira esta contribución: la idea de una ciudadanía compartida. Esta concepción de la discapacidad prevé, apoya, y requiere el compromiso y la plena participación de las personas con DID como miembros iguales, respetados, valorados, participantes y capaces de contribuir en todos los aspectos de la sociedad¹. Resulta indispensable poner el foco en las propias personas con discapacidad como agentes activos del cambio de modelo en la percepción social de la discapacidad, y pensar las cuestiones que nos ocupan no solo desde la óptica de lo que como sociedad debemos hacer por las personas con DID, sino desde la perspectiva

1.- Chalock, R.L., Luckasson, R., Tassé, M.J., Shogren, K.A., «The IDD Paradigm of Shared Citizenship: Its Operationalization, Application, Evaluation, and Shaping for the Future», *Intellect Dev Disabil* 1 October 2022; 60 (5): 426–443. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>.



de lo que estas personas pueden aportar a la sociedad como ciudadanos de pleno derecho, ocupando posiciones de liderazgo dentro de sus propias comunidades.

Esta idea de ciudadanía compartida exige, entre otras muchas cosas, un replanteamiento del derecho de acceso a la justicia de las personas con DID.

2. El derecho de acceso a la justicia.

Desde este nuevo paradigma de la discapacidad debe entenderse el ejercicio del derecho de acceso a la justicia, recogido en el artículo 13 de la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad, que afirma literalmente que

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

Como ha señalado María José Segarra, «el acceso de las personas con discapacidad a la justicia entraña no solo la eliminación de barreras a fin de asegurar el acceso a los procedimientos judiciales en igualdad de condiciones con las demás personas, sino también *la promoción de la intervención y participación activa, equitativa y efectiva en todas las etapas y funciones de la administración de justicia*²».

De este modo, el derecho de acceso a la justicia vendría a poseer dos dimensiones que, a nuestro juicio, exigen un impulso paralelo con el que deben comprometerse los actores políticos, los propios operadores jurídicos, el mundo académico, las entidades del tercer sector y, en general, la sociedad en su conjunto. Así, Rafael de Asís³ hace referencia a una primera dimensión del derecho de acceso a la justicia, que «tiene que ver con la participación en la justicia y lo que viene a reconocer es el derecho de las personas con discapacidad a ser juez, fiscal, testigo, jurado, etc.» La segunda se refiere al acceso a la justicia en calidad de justiciable, y se correspondería con el derecho fundamental recogido en nuestra Constitución en su artículo 24.

Obviamente, ambas dimensiones son, no solo diferenciables conceptualmente, sino también en lo que a su rango o entidad como derechos se refiere. La segunda dimensión del acceso a la justicia constituye un derecho fundamental. La primera, en cambio, posee una naturaleza diversa, pues lógicamente no podríamos hablar de un derecho fundamental a convertirse en operador jurídico⁴, ya sea juez, fiscal, o cualquier otra de las muchas profesiones jurídicas, cuyo

2.- Segarra, M^ªJ, «Prólogo» a la obra *Miradas para una justicia sin barreras. Homenaje a Ángeles de la Blanca García*, (Segarra, M^ªJ; Alía, A; Mayor, D; coords.), Ministerio Fiscal, Madrid, 2023, p. 5. La cursiva es nuestra.

3.- De Asís Roig, R., «Los ajustes de procedimiento en el discurso de los derechos», *Anales de Derecho y Discapacidad*, vol. VII, 2022, num. especial.

4.- Empleamos el término «operador jurídico» en el sentido que le otorga nuestro *Diccionario Panhispánico del español jurídico*, como: «Persona o entidad que interviene en la creación, en la interpretación y aplicación de las normas jurídicas, o en el control de su cumplimiento», vid., <https://dpej.rae.es/dpej-lemas/operador%20jur%C3%ADDico>



acceso es ciertamente muy diverso pero, en todo caso, regulado⁵, y regido por los principios de mérito y capacidad.

Sin embargo, no es menos relevante recordar que el principio de igualdad contenido en el artículo 14 de nuestra Constitución insta a los poderes públicos a evitar toda forma de discriminación, y el artículo 9 les exige promover las condiciones en las que la igualdad de los ciudadanos sea efectiva, removiendo los obstáculos «que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social».

Así, por ejemplo, las normas que regulan el acceso a los cuerpos de jueces, fiscales y letrados de la administración de justicia establecen una reserva de cupos para personas con discapacidad, siempre que superen las pruebas selectivas y que acrediten el grado de discapacidad y la compatibilidad para el desempeño de las funciones y tareas correspondientes en la forma que se determine reglamentariamente⁶.

En todo caso, para el acceso a estos cuerpos rigen los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y compensación de las desventajas, por lo que los procesos selectivos son adaptados a las necesidades especiales de los concursantes con discapacidad.

No existen datos ni estudios disponibles sobre el número o porcentaje de personas con discapacidad que ejercen como operadores jurídicos en nuestro país. El testimonio de Héctor Melero, primera (y única, hasta la fecha) persona ciega que ha aprobado las oposiciones de acceso a las carreras judicial y fiscal, resulta esperanzador por la constatación de los avances logrados en accesibilidad y, a la vez, es tremendamente elocuente a la hora de describir la longitud del camino que queda por recorrer para que esa primera dimensión del derecho al acceso a la justicia sea real y efectiva⁷.

3. La figura del facilitador en la ley 8/2021 y su desarrollo en la Comunidad de Madrid.

Una de las herramientas esenciales para esa «transformación del entorno» que viene exigida por la ley 8/2021 es la figura del facilitador procesal, introducida en el artículo 7 bis de la norma, cuyo tenor literal es el siguiente:

5.- Con excepción de la figura del paralegal, de la que nos hemos ocupado en otros trabajos, vid., Albert, M; Lopez, I; Manzanero, D., Ricote, E., Curso universitario «Asistente jurídico»: una apuesta innovadora por la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual», en V Congreso Estatal Universidad y Discapacidad. Libro de Actas, ONCE, Madrid, 2021. Disponible online en https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjL99vS2Kb_AhWqV6QEhdifAA4QFnoECAwQAQ&url=https%3A%2F%2Fciud.fundaciononce.es%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2F2023-02%2Flibro_de_actas_v_ciud.pdf&usq=AOvVaw3p-KhDMIRGWNBbfWId3iad

6.- Terrero Chacón, J. L., «El acceso a la justicia en la Convención», Cuadernos Digitales de Formación 17-2009; <https://www.mjusticia.gob.es/es/ciudadania/empleo-publico/acceso-convocatorias-perfiles/secretarios-judiciales>; Carrera Judicial - Acceso a convocatorias por perfiles profesionales (mjusticia.gob.es); Carrera Fiscal - Acceso a convocatorias por perfiles profesionales (mjusticia.gob.es)

7.- Vid., Melero Martí, H., «Una experiencia de accesibilidad, las adaptaciones en la carrera fiscal», pp. 117-130, en *Miradas para una justicia sin barreras. Homenaje a Ángeles de la Blanca García*, cit. La obra, como indica su título, es homenaje a Ángeles de la Blanca, fiscal con discapacidad, cuya vida y memoria dan igualmente cuenta de las dificultades y barreras a las que nos referimos.



1. En los procesos a los que se refiere esta Ley en los que participen personas con discapacidad se realizarán las adaptaciones y los ajustes que sean necesarios para garantizar su participación en condiciones de igualdad.

Dichas adaptaciones y ajustes se realizarán, tanto a petición de cualquiera de las partes o del Ministerio Fiscal, como de oficio por el propio Tribunal, y en todas las fases y actuaciones procesales en las que resulte necesario, incluyendo los actos de comunicación. Las adaptaciones podrán venir referidas a la comunicación, la comprensión y la interacción con el entorno.

2. Las personas con discapacidad tienen el derecho a entender y ser entendidas en cualquier actuación que deba llevarse a cabo. A tal fin:

a) Todas las comunicaciones con las personas con discapacidad, orales o escritas, se harán en un lenguaje claro, sencillo y accesible, de un modo que tenga en cuenta sus características personales y sus necesidades, haciendo uso de medios como la lectura fácil. Si fuera necesario, la comunicación también se hará a la persona que preste apoyo a la persona con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.

b) Se facilitará a la persona con discapacidad la asistencia o apoyos necesarios para que pueda hacerse entender, lo que incluirá la interpretación en las lenguas de signos reconocidas legalmente y los medios de apoyo a la comunicación oral de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

c) **Se permitirá la participación de un profesional experto que a modo de facilitador realice tareas de adaptación y ajuste necesarias para que la persona con discapacidad pueda entender y ser entendida.**

d) La persona con discapacidad podrá estar acompañada de una persona de su elección desde el primer contacto con las autoridades y funcionarios.

Un año antes de la aprobación de nuestra ley se habían publicado los *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*⁸, que recogían la figura del «intermediario o facilitador», pensada para permitir una comunicación clara entre las personas con discapacidad y los tribunales, las cortes y los organismos encargados. El facilitador se recogía en el marco del Principio 1, que establece que «Todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica y, por lo tanto, a nadie se le negará el acceso a la justicia por motivos de discapacidad».

Este mismo documento perfilaba la figura del facilitador o intermediario, definiéndolos como «personas que trabajan, según sea necesario, con el personal del sistema de justicia y personas con discapacidades para asegurar una comunicación eficaz durante los procedimientos judiciales. Apoyan a las personas con discapacidades para que comprendan y tomen decisiones informadas, asegurándose de que las cosas se expliquen y se hablen de manera que puedan entenderlas y que se proporcionen los ajustes y el apoyo adecuados. Los intermediarios son neutrales y no hablan en nombre de las personas con discapacidad ni del sistema de justicia, ni dirigen o influyen en las decisiones o resultados».

8.- Naciones Unidas, Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad, Ginebra, 2020.



Tras la aprobación de la ley, Plena Inclusión elaboró un *Protocolo de Actuación del Facilitador Procesal*⁹, en el que se concretaba el perfil de esta figura. Por una parte, respecto de cuál debía ser su función principal, afirmando que «el resultado de la intervención de una persona facilitadora será identificar y desarrollar los ajustes de procedimiento necesarios para garantizar la participación efectiva de la persona, eliminando las barreras que impiden que ejerza su derecho de acceso a la justicia en igualdad de oportunidades».

Por otra parte, concretando las principales tareas necesarias para lograr este resultado, que, tal y como quedan reflejadas en el citado *Protocolo*, serían las siguientes:

- Valoración de la necesidad de apoyo de la persona con DID, a través de entrevistas con la propia persona y con las personas de su entorno, recabando del juzgado la documentación necesaria o valorando la necesidad de intervención de un profesional de la psicología forense experto en discapacidad.
- Emisión de informe sobre necesidades de apoyo de la persona con DID. Dicho informe será sometido a aprobación de la autoridad judicial y puesto en práctica durante el procedimiento.

Ahora bien, ¿cómo se realiza, de hecho, la designación del facilitador en los procesos judiciales tras la entrada en vigor de la ley 8/2021?, ¿qué tipo de profesional puede actuar como facilitador?

La ley no determina un perfil profesional específico para esta figura. El servicio de facilitador comenzó a prestarse por entidades del tercer sector y pronto surgieron formaciones específicas para el desempeño de esta figura¹⁰, en un contexto de vacío normativo, que debería colmarse atendiendo a la distribución competencial propia de la materia que debía regularse, es decir, en el marco de competencias de las Comunidades Autónomas.

El pasado año, la Comunidad de Madrid inició el trámite legislativo para la aprobación del *Decreto por el que se establece el servicio y se regula la figura del personal experto facilitador para prestar apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en las sedes judiciales de la comunidad de Madrid*.¹¹

El artículo 3 del citado texto define al profesional facilitador de la siguiente manera:

Un facilitador es un profesional experto que, trabaja según sea necesario, con el personal de justicia y con las personas con discapacidad para asegurar una comunicación eficaz en los procedimientos judiciales. Apoyan a las personas con discapacidad para que comprendan y

9.- Plena Inclusión, Protocolo de Actuación del Facilitador, disponible en [Plena-inclusion.-Protocolo-de-actuacion-del-facilitador-procesal.pdf](https://plena-inclusion.-Protocolo-de-actuacion-del-facilitador-procesal.pdf) (plena-inclusion.org).

10.- Plena Inclusión Madrid en colaboración con la Universidad Autónoma y ALAPAR, e colaboración con el entonces CES Cardenal Cisneros ofertaron sendos cursos, vid información disponible en: <https://plena-inclusionmadrid.org/formacion/formacion-facilitador-justicia-discapacidad-intelectual/>; <https://alapar.org/tu-titulo-de-experto-facilitador-expedido-por-el-instituto-de-postgrado-e-investigacion-del-ces-cardenal-cisneros/>

11.- Texto disponible en [ORDEN \(comunidad.madrid\)](https://orden.comunidad.madrid). El proceso de tramitación completo puede seguirse en [Proyecto de Decreto del Consejo de Gobierno, por el que se establece el servicio y se regula la figura del personal experto facilitador para prestar apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en las sedes judiciales de la Comunidad | Portal de Transparencia](https://orden.comunidad.madrid)



tomen decisiones informadas, asegurándose de que todo el proceso se explique a través de un lenguaje comprensible y de que se le proporcionen los ajustes y apoyos adecuados.

Si el lector recuerda la definición de facilitador proporcionada por los *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad* rápidamente reconocerá el tenor literal de la misma en la definición del Borrador de Decreto.

Los requisitos generales para poder operar bajo esta figura, recogidos en el artículo 4, son:

- a) Ser licenciados/as, graduados/as en psicología, derecho, logopedia, criminología, trabajo social, educación social o terapia ocupacional.*
- b) Con formación específica como persona facilitadora para apoyar a personas con discapacidad en procesos judiciales en los que participen. Estos cursos deberán tener una duración mínima de 100 horas y podrán ser impartidos por universidades, colegios profesionales y entidades representativas de los intereses de las personas con discapacidad en nuestra comunidad*
- c) Carecer de antecedentes en el Registro Central de Delincentes Sexuales, que se acreditará mediante certificado negativo del citado Registro.*

Además, cuando la persona con DID que requiere los servicios del facilitador sea menor de edad, la persona que actúe como su facilitador deberá estar en posesión de cursos de formación específica en atención a la infancia y adolescencia con una duración mínima de 100 horas (artículo 5).

En el curso del proceso, el facilitador deberá elaborar un informe para la autoridad judicial sobre las necesidades de adaptación de la persona con DID, de modo que sus derechos en el proceso judicial queden garantizados y «dar una explicación adaptada de todo el procedimiento judicial y de cada una de las intervenciones que realice a la persona con discapacidad; hasta la finalización del procedimiento judicial» (artículo 7).

El contenido del informe queda reflejado en el artículo 8.2 del proyecto, que considera preceptivo que dicho informe contenga los siguientes ítems:

- a) Objetivo.*
- b) A petición de quien se realiza la propuesta de adaptación e identificación del procedimiento judicial.*
- c) Fuentes de la información: documentos, dictámenes de los profesionales especializados y entrevistas.*
- d) En el supuesto de tener reconocida la discapacidad: tipo de discapacidad y porcentajes*
- e) Metodología seguida para en la realización del informe.*
- f) Identificación de las necesidades específicas de apoyos y justificación de los ajustes y adaptaciones propuestos.*
- g) Priorización de los ajustes en función de las necesidades y preferencias de la persona.*
- h) Papel de la persona facilitadora en la implementación de dichos ajustes o adaptaciones.*
- i) Fecha y firma de la persona que actúe como facilitador.*



También se ocupa la protonorma de identificar los principios de actuación que deben regir la actividad del facilitador, a saber: necesidad de actuación y proporcionalidad, neutralidad, asistencia personalizada y confidencialidad (artículo 6).

Por último, el borrador de Decreto establece que la asignación de estos profesionales se llevará a cabo de acuerdo con el Protocolo sobre criterios para la implantación y funcionamiento de la aplicación informática de asignación de peritos (DPER) en los juzgados y tribunales de la Comunidad de Madrid.

Actualmente, la tramitación de la norma sigue su curso, habiéndose enviado el día 2 de febrero de 2024 a la Asesoría jurídica de la Comunidad de Madrid para su informe.

4. El acceso de las personas con DID a la profesión de facilitadores procesales. Reflexiones desde la experiencia docente en el curso «Asistente jurídico».

Tras esta descripción de la figura del facilitador y de cómo se prevé que quede concretado su perfil profesional en la Comunidad de Madrid, debemos abandonar momentáneamente el análisis de la figura del facilitador desde la perspectiva de la garantía de los derechos del justiciable con DID (que, como resulta patente, es el único enfoque de la normativa en tramitación), para retomar nuestra hipótesis de partida y, en consecuencia, preguntarnos si esta nueva figura podría ser una vía para la integración de las personas con DID como operadores jurídicos, contribuyendo a la implementación de esa primera dimensión del derecho de acceso a la justicia.

El planteamiento de esta cuestión nos conduce directamente al análisis del respeto por el principio de igualdad de oportunidades y de la implementación de las adaptaciones y ajustes necesarios para las personas con discapacidad en la regulación de los requisitos del profesional experto que actúe como facilitador.

Como cabe colegir del contenido del borrador de Decreto regulador de la figura del facilitador en la Comunidad de Madrid, no existe previsión alguna respecto a la posibilidad de que personas con discapacidad, ya sea física o intelectual, desarrollen esta función.

Resulta, cuanto menos, paradójico, que una norma destinada a regular una figura que representa uno de los hitos más relevantes en la implementación de la ley 8/2021 (hasta el punto de haber alcanzado una valencia casi simbólica) no contemple, al regular los requisitos para desempeñar el puesto de facilitador, ni siquiera unas previsiones mínimas que nos recuerden la necesidad de garantizar una igualdad de oportunidades real y efectiva para las personas con discapacidad, implementando los ajustes necesarios para que esta se respete en la articulación de los requisitos exigibles para actuar como facilitador.

Pensamos, además, que es el momento de dar un paso más allá y, como venimos señalando, plantear la cuestión desde otra perspectiva: la de lo que las personas con discapacidad pueden



aportar a la comunidad (y no solo recibir de ella) en el desempeño de actuaciones como las del facilitador, en las que, hasta el día de hoy, les resulta prácticamente imposible participar.

Recordemos el tenor literal de la ley, que es el siguiente:

Se permitirá la participación de un profesional experto que a modo de facilitador realice tareas de adaptación y ajuste necesarias para que la persona con discapacidad pueda entender y ser entendida.

Esas tareas de adaptación y ajuste, tal y como han sido descritas con anterioridad, ¿podrían ser desarrolladas por personas con DID?, ¿podría convertirse la figura del facilitador procesal en una herramienta verdaderamente inclusiva y en la llave de acceso al disfrute efectivo del derecho de acceso a la justicia en todas sus dimensiones?

Pensamos que la respuesta a esta pregunta queda íntimamente vinculada a la formación que se ofrece o debería ofrecerse a las personas con DID para la adquisición de las competencias necesarias para el ejercicio de la facilitación procesal. Por eso, hablaremos desde nuestra experiencia en el curso de Asistente jurídico, un estudio propio de la Universidad Rey Juan Carlos desarrollado en colaboración con Fundación Esfera y el grupo de trabajo Di Capacidad, perteneciente a la Fundación FIDE, compuesto por despachos de abogados que trabajan en pro de la inclusión laboral de personas con discapacidad¹².

El curso «Asistente jurídico» comenzó a impartirse en 2021 con el propósito de cubrir una necesidad: la formación jurídica de las personas con DID, concretamente, personas con inteligencia límite o capacidad intelectual ligera (CIL).

La capacidad intelectual límite (en adelante, CIL) es una forma de discapacidad intelectual¹³, caracterizada por la presencia de dificultades en el aprendizaje y en la interacción social, que son expresión de una capacidad de inteligencia ligeramente inferior a la media poblacional¹⁴. Las connotaciones del diagnóstico son similares a las del diagnóstico de DID, si bien las dificultades que experimentan las personas con capacidad intelectual límite son de menor grado que las de la población con DID.

Según la OMS, las personas con inteligencia limítrofe o *borderline* se caracterizan por tener un coeficiente intelectual situado entre 70 y 85, siendo el rango «normal-promedio» entre 85 y 115.

Los alumnos con CIL «son personas jóvenes con objetivos vitales ligados a la consecución de ser agentes causales de su propia vida, en otras palabras, a tener una vida plena, inclusiva y

12.- Vid., [Grupo de Trabajo: Di-Capacidad - Fundacion Fide \(thinkfide.com\)](http://Grupo de Trabajo: Di-Capacidad - Fundacion Fide (thinkfide.com))

13.- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntix, W. H. E., Coulter, D. I., Craig, E. M. et Yeager, M. H. *Intellectual disability, definition, clasification and systems of supports*, 2010 (11th ed.). Traducción al castellano, Verdugo, M. A. *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ª ed.) Madrid, Alianza Editorial, 2011.

14.- Artigas-Pallares, J., Rigau-Ratera, E. y García-Nonell, C. «Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo». *Revista Neurología* 44(12), pp. 739-744.



autónoma para que sean ciudadanos con igualdad de derechos y no excluidos del lugar que les corresponde en esta sociedad»¹⁵.

Con la creación y puesta en marcha de este curso se pretende facilitar su inclusión laboral en el entorno jurídico, superando los roles que habitualmente desarrollan en el mundo laboral, ligados al ejercicio de tareas mecánicas y escasamente creativas, y alejado de las profesiones de mayor responsabilidad social, como la de jurista.

Experiencias previas de aprendizaje jurídico desarrolladas de la mano de Fundación Esfera con personas con DID en formatos menos ambiciosos¹⁶ habían generado una doble convicción: por una parte, que una formación jurídica básica constituye una clave relevante en el proceso de emancipación personal, y en la autoconstrucción de una imagen positiva de sí mismos para las personas con DID, y, en esta medida, se convierte en un elemento esencial en la consecución del paradigma de la ciudadanía compartida; por otra, que, empleando las adaptaciones y ajustes necesarios tanto en el currículo, como en los métodos docentes y materiales de estudio, los estudiantes con DID obtenían resultados satisfactorios en la adquisición tanto de los conocimientos como de las competencias necesarias para su desenvolvimiento laboral en el entorno jurídico.

Los objetivos específicos que se esperan lograr a lo largo de curso¹⁷, son, de acuerdo con la memoria del título, los siguientes:

- Promover la autonomía socio laboral del alumno.
- Empoderar a las personas con discapacidad intelectual a través de la adquisición de conocimientos específicos que les permitan ampliar sus horizontes laborales.
- Formar a las personas con discapacidad intelectual en la titularidad y ejercicio de sus derechos fundamentales.
- Generar empleo de calidad como personal de apoyo con formación paralegal.
- Impactar en el tejido social y en la opinión pública contribuyendo a superar los límites, y las barreras que los estereotipos sobre la discapacidad intelectual nos imponen.
- Fomentar la diversidad dentro del entorno universitario, y la colaboración entre los alumnos del título y los que cursan estudios superiores en la URJC.

15.- Lopez, MI, Ricote, E, Albert, M., Manzanero, D., *Curso de Extensión Universitaria «Asistente jurídico»*. Claves de la formación cualificada para facilitar el desarrollo personal y profesional de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, Comunicación presentada al IV Congreso Nacional y I Congreso Internacional de Derecho de la Discapacidad: «Activación laboral y protección social de las personas con discapacidad». Barcelona, 15, 16 y 17 de febrero de 2023.

16.- Para una descripción más detallada de las experiencias previas a la puesta en marcha del curso, vid., Albert, M; Lopez, I; Manzanero, D., Ricote, E., *Curso universitario «Asistente jurídico»: una apuesta innovadora por la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual*, *op. cit.*

17.- Albert, M., López, MI., Manzanero, D., Ricote, E., *op. cit.* p. 549.



Para lograr estos objetivos, el diseño competencial del curso incluye la adquisición de conocimientos jurídicos básicos en las materias impartidas en el curso, y especialmente, la adquisición de competencias propias de su desarrollo profesional posterior¹⁸.

Actualmente, el estudio propio se imparte a lo largo de tres cursos académicos, donde los estudiantes cursan principalmente dos bloques de asignaturas. En primer lugar, las asignaturas transversales, destinadas a la adquisición de las competencias generales del grupo y a la superación por parte del propio alumno de las dificultades cognitivas, de organización, actitudinales y adaptativas que puedan obstaculizar su proceso de aprendizaje y su posterior inserción laboral.

En segundo lugar, las asignaturas específicas de contenido jurídico, a saber: Introducción al derecho, derechos fundamentales, derecho civil, laboral, tributario, de sociedades y administrativo, manejo de bases de datos jurídicas, inglés jurídico, así como formación paralegal e inteligencia artificial aplicada al derecho.

Las asignaturas de contenido teórico se completan con prácticas externas, facilitadas por los despachos de abogados pertenecientes al grupo de trabajo Di Capacidad de FIDE, que también han colaborado significativamente tanto en la elaboración de los materiales docentes como en su diseño (fundamentalmente, en las asignaturas de formación paralegal) así como en la impartición de la docencia.

El curso cuenta en este momento con un 90% de inserción laboral en despachos de abogados, donde los egresados ejercen como paralegales.

18.- Ibid. 550. Como ejemplo recogemos las funciones que nuestros alumnos aprenden a desarrollar como adquisición competencial dentro de la asignatura Formación Paralegal en procesal civil:

- Búsqueda de jurisprudencia, organización de la documentación y asistencia presencial al trámite procesal acompañando a los clientes que lo requieran.
- Conocer la figura del procurador y abogado
- Coordinación con procuradores, gestión de notificaciones, citaciones y control de plazos procesales
- Preparación de juicios.
- Conocer la importancia de los plazos: notificaciones y resoluciones
- Conocer y ser consciente de la prioridad de remitir ciertas notificaciones antes que otras, enviar una documentación a unas personas u otras, los correos, etc
- Asistencia en todas las etapas de revisión de documentos y audio
- Apoyo en el cálculo y gestión del pago de los acuerdos, y de las costas procesales.
- Asistencia en la preparación del caso (soporte en la preparación de entrevistas a
- testigos, apoyo en la preparación de las vistas)
- Obtención y procesamiento de prueba.
- Reporting semanal al cliente: escritos presentados, prensa, situación de procedimientos, etc.
- Recepción y procesamiento de demandas, cartas de reclamación y registro en SAAs (conflictos).
- Gestión y facturación de procuradores.
- Tasación costas y preparación de escritos sencillos.
- Archivo de emails, documentos y alimentación de plataforma de litigación masiva del cliente.
- Asistencia en la presentación de escritos / vencimientos.
- Apoyar a la preparación de Auditorías.
- Seguimiento del estado de los procedimientos y calendario de plazos.
- Participación en los simulacros de preparación de trámites procesales.
- Asistencia presencial a trámites para dar apoyo a abogados y clientes según sea necesario.



Creemos que es posible afirmar que el curso de Asistente jurídico constituye un caso de éxito en el avance hacia una sociedad más inclusiva, que desmonta clichés y prejuicios operantes sobre el papel de las personas con DID en el mundo del Derecho.

¿Dónde radica la clave de estos resultados esperanzadores? Sin duda, en los ajustes razonables que afectan tanto al diseño del curso como a la elaboración de los materiales didácticos y a las metodologías docentes y de evaluación y, por supuesto, a las prácticas externas, en las que se sigue el modelo de empleo con apoyos, contando los estudiantes con un preparador laboral que les proporciona apoyo personalizado¹⁹.

La accesibilidad cognitiva de los materiales docentes ha constituido un elemento esencial en el proceso de aprendizaje. Como señalaron los propios alumnos de la primera promoción del curso, «para que esa formación sea posible es imprescindible generar materiales jurídicos en lectura fácil»²⁰.

No será necesario recordar que la ley 6/2022, de 31 de marzo, ha subrayado la accesibilidad cognitiva como parte de la accesibilidad universal, advirtiendo que «la accesibilidad cognitiva se despliega y hace efectiva a través de la lectura fácil, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles para tal fin. Presupone la estrategia de diseño universal o diseño para todas las personas, y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse».

Por otra parte, debemos tener en cuenta el asunto de la autopercepción de los propios estudiantes. Esta autopercepción no debe considerarse de forma aislada, sino en relación con las oportunidades de aprendizaje que abre, en la medida en que una mayor autoestima redundará en una mejora del rendimiento académico, que genera una inclusión laboral de mayor calidad que, a su vez, potencia una autopercepción positiva de su valía por parte de las personas con discapacidad.

Bastará un ejemplo, referido, además, a la figura que nos ocupa, respecto de la que nuestros estudiantes han afirmado:

«Cuando leímos por primera vez el artículo 7 bis de la ley, pensamos que nosotros no podríamos desarrollar esta tarea, creemos que es porque la ley se expresa de una manera que presenta a las personas con discapacidad solo como las que necesitan apoyos, pero no se plantea la posibilidad de que nosotros podamos ser el apoyo y facilitar a otras personas con discapacidad intelectual el acceso a la justicia y el derecho a entender los procedimientos judiciales en los que participen»²¹.

19.- Vid. Albert, M «Educación inclusiva en la Universidad. Reflexiones desde la experiencia del curso Asistente jurídico, dirigido a personas con discapacidad», *Revista Derechos Humanos y Educación*, n.º 8 (2023).

20.- Cabello, AJ, et al. *op. cit.*, p. 364.

21.- Cabello, AJ, et al, *op. cit.* 365.



Los resultados de un estudio realizado en los estudiantes de la segunda promoción del curso²², y destinado a conocer cómo la adquisición de conocimientos jurídicos había alterado su autopercepción como ciudadanos arrojan resultados esperanzadores.

En lo que se refiere a la confianza en sí mismos, el 73% por ciento se veían en el futuro trabajando como asistentes jurídicos. Al ser preguntados por el impacto personal de la formación en sus vidas, todos los participantes lo consideran muy valioso, dos de ellos mencionan expresamente la relevancia de la experiencia formativa en la mejora de sus relaciones interpersonales y una menciona el impacto en sus habilidades personales.

La mayoría entiende que su vida sería diferente en el caso de no cursar los estudios de Asistente Jurídico, reduciéndose sus expectativas de crecimiento personal y social.

Como puede verse, empleando las adaptaciones y ajustes necesarios para garantizar el aprendizaje de las personas con CIL, los estudiantes logran superar las bajas expectativas sobre sí mismos que perciben de forma apenas consciente, aumenta su auto-confianza y su autoestima, así como su éxito académico, y con él, su proyección profesional futura.

Nada de esto sería posible, no obstante, si no se hubiera ofertado una formación jurídica para jóvenes con DID. Queremos subrayar esto último, aunque parezca de Perogrullo, por la relevancia que ha tenido en nuestra propia experiencia docente y por la que puede tener en la reflexión sobre quién y cómo puede ejercer la profesión de facilitador.

A lo largo de los años en los que se fue fraguando el diseño del curso de Asistente jurídico, vivimos en primera persona la experiencia de nuestros propios prejuicios y barreras mentales a la hora de determinar los objetivos de la formación. Por eso pensamos que es primordial tener en cuenta, en el planteamiento del acceso a la profesión de facilitador, que la propia oferta formativa está condicionada por nuestras ideas preconcebidas sobre lo que las personas con DID pueden aprender, y, a su vez, la ausencia de formaciones especializadas sobre materias relativamente complejas excluye a las personas con DID de cualquier posibilidad de acceso a otros roles sociales y refuerza la representación social sobre sus (escasas) posibilidades de aprendizaje, perpetuando las lagunas en la oferta formativa disponible para personas con DID. Pensamos que es el momento de romper este «círculo vicioso» y dejar que sean las propias personas con DID las que determinen, como todos nosotros, hasta donde quieren o pueden llegar en su desarrollo profesional.

Conclusiones.

La experiencia en el curso Asistente jurídico nos permite enfocar el tema que nos ocupa desde la constatación de la *capacidad* de las personas con DID para actuar profesionalmente en el mundo del derecho y de su derecho a hacerlo.

22.- Boscá, C., *Impacto del aprendizaje del derecho en la vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo*, Trabajo de Fin de Grado, URJC, junio de 2023. Vid., Albert, M., «Educación inclusiva en la Universidad», cit.



Esa capacidad aflora cuando se adaptan los procesos de docencia a las condiciones de aprendizaje de las personas. Acciones formativas como la descrita no son una concesión hacia las personas con DID, sino una garantía de su derecho a la educación, son, en definitiva, acciones debidas, como lo atestigua el artículo 24 de la Convención, que obliga a los Estados parte a garantizar el acceso de las personas con discapacidad a todos los niveles educativos, en condiciones de igualdad, así como a realizar los ajustes razonables y a prestar los apoyos necesarios que faciliten su formación efectiva.

Pensamos que la profesión de experto facilitador no puede ser regulada de forma que las personas con DID resulten automáticamente excluidas de su ejercicio.

Las personas con DID que posean una formación jurídica previa pueden continuar formándose para especializarse como facilitadores procesales. Como han argumentado los estudiantes del curso Asistente jurídico, «nosotros tenemos una gran inquietud por ayudar a personas que tienen discapacidad intelectual a enfrentarse al mundo del derecho. Creemos que al compartir con ellos la discapacidad, podemos empatizar mejor con su situación, entenderles mejor y ayudarles aportando la visión que una persona sin discapacidad no puede aportar»²³.

Por otra parte, la figura del facilitador, en tanto ajuste del procedimiento, puede y debe entenderse como una medida de apoyo, y los apoyos, como establece la Convención, pueden prestarse de formas diversas, siendo una de las menos exploradas el apoyo entre pares, que, sin embargo, es aludido literalmente por la Convención en su artículo 24.

Abogamos por una regulación de la figura del facilitador que no excluya a las propias personas con DID, a través del establecimiento de los requisitos que habrán de cumplir los profesionales expertos, y que, en cambio, promueva y garantice la creación de una oferta formativa que incorpore los ajustes y apoyos necesarios para lograr la adquisición de las competencias que permitan desarrollar una actividad que consiste en garantizar que la persona con DID involucrada en un proceso judicial entiende lo que está ocurriendo y es entendida por los operadores jurídicos.

Entendemos que la introducción de un apoyo entre pares en este proceso de comprensión puede reforzar la efectividad del derecho de acceso a la justicia de las personas con DID en tanto justiciables, y se convertiría en una herramienta valiosa para implementar ese mismo derecho, en tanto su participación como operadores jurídicos, de las propias personas con DID, ayudando a superar estereotipos en torno a la discapacidad intelectual (especialmente entre los demás operadores jurídicos), logrando una inclusión real en el mundo profesional del derecho y mejorando la autopercepción y la percepción externa de las personas con DID como ciudadanos de pleno derecho en el contexto del paradigma de la ciudadanía compartida.

23.- AJ Cabello, M Santiuste, I García, D Grande, J Molina, S Madero, A Nicolae, «Formación jurídica para personas con discapacidad intelectual. Realidad y expectativas de futuro», *Anales de Derecho y Discapacidad*, vol. VII, 2022, num. especial, pp. 355-367.



Comunicación 2

ACCESIBILIDAD EN LOS PROCEDIMIENTOS DE PROVISIÓN DE MEDIDAS DE APOYO AL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA.

Silvia González Camacho
Laura Rodríguez Delgado

Fundación Sonsoles Soriano

INTRODUCCIÓN.

La Fundación Sonsoles Soriano Bugnion (2003) se crea con el fin de ejercer las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual (Curatela, defensa judicial, medidas de apoyo voluntarias, etc.). Entre los objetivos de la Fundación está informar y asesorar a familias, personas con discapacidad, así como a profesionales sobre medidas jurídicas y sociales en materia de discapacidad. Por ello, se crea el Servicio de Atención a las Familias, el cual responde a la necesidad de las personas con discapacidad y sus familias, así como de sus redes de apoyo de contar con el conocimiento necesario sobre las medidas de garantía jurídica y social que pueden poner en marcha para la protección y apoyo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, para garantizar sus derechos, y la provisión de apoyos necesarios para ello, tanto en el presente como en su futuro.

El Servicio de Atención a Familias y Profesionales, está compuesto por dos trabajadoras sociales, y además se cuenta con la colaboración de dos operadoras jurídicas. Por parte de la responsable del servicio, y por esta Fundación, se ha hecho un esfuerzo en recibir formación específica en materia de la Ley 8/2021, así como formación específica de facilitadores procesales para facilitar la accesibilidad cognitiva en los procesos judiciales, gracias al Centro Español de Accesibilidad Cognitiva del Real Patronato sobre discapacidad, gestionado por la Confederación Plena inclusión España, y la colaboración con la UNED.

Quisiéramos dar las gracias por el reconocimiento de nuestra praxis al II Congreso sobre el Derecho a Decidir con Apoyos que tuvo lugar los días 7 y 8 de marzo de 2021 en Zaragoza, organizado por Asociación Liber, quienes identificaron el buen hacer de este Servicio como buena práctica en la promoción y defensa del derecho de las personas con discapacidad.

Cabe mencionar que, esta buena práctica está enmarcada dentro de las «Actuaciones e iniciativas que promuevan, difundan y transfieran el conocimiento generado y las prácticas sobre la promoción de la autonomía y el derecho a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo». Bajo el título «Accesibilidad en la provisión de medidas judiciales de apoyo, en el ejercicio de la capacidad jurídica».



1. ANTECEDENTES/JUSTIFICACIÓN.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, establece que las personas con discapacidad tengan todos los derechos y libertades, sean respetadas como las demás personas y participen plenamente en la sociedad. Concretamente en su artículo 9, se recoge que a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, se adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones.

La actual Reforma del Código Civil en materia de discapacidad, aprobada el 3 de junio de 2021, y que ha entrado en vigor ese mismo año, supone un cambio y transformación social en todo lo relacionado con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Se trata de una reforma ambiciosa que opta por vía de la jurisdicción voluntaria de manera preferente, considerando de manera esencial la participación de la propia persona con discapacidad.

Tener capacidad jurídica en igualdad de condiciones, incluye la capacidad de ser titular de derechos y de ejercerlos en todos los aspectos de la vida de la persona. Algunas personas a razón de su discapacidad precisan de apoyos para poder ejercerse su capacidad jurídica. Estos apoyos responden a la preguntar «¿qué?» necesito para poder tomar decisiones en igualdad de condiciones. Mientras que «¿quién?» es la persona que dará dichos apoyos. Y, que además gracias a la Ley 8/2021, lo deberá hacer respetando los derechos, voluntades y preferencias de la persona con discapacidad.

Aspectos cómo determinación de medidas de apoyo, curatela, medidas de apoyo voluntarias, guarda de hecho, curatela, testamento, capacidad jurídica, rendición de cuentas, defensor judicial, ajustes razonables, salvaguardias, etc., son términos complejos pero necesarios de entender para poder identificar si la persona con discapacidad requiere de algunas medidas de apoyos. Del mismo modo, que lo es entender las diferentes sentencias judiciales, obligaciones y responsabilidades que tiene el cargo de curador.

2. OBJETIVOS.

Entre los objetivos de ésta buena práctica encontramos:

- Promover la accesibilidad de información y comunicación en los trámites judiciales respecto a medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, para la propia persona con discapacidad, así como para el resto de la población.
- Elaborar herramientas jurídicas y sociales a disposición de familias, personas con discapacidad y profesionales, para la provisión de medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica.



3. METODOLOGÍA.

Desde el Servicio de Atención a Familias de la Fundación Sonsoles Soriano, se identificó la necesidad de la población en general de poder contar con un asesoramiento y orientación profesional, de una manera individualizada, en el que la propia persona con discapacidad y/o su familia pudiera garantizar el acceso a la información, y poder tomar decisiones en igualdad de condiciones.

Aunque la Reforma garantiza un procedimiento mucho más cómodo y ajustado a la persona con discapacidad, y del que además no es preceptiva la intervención de abogados, ni procuradores (art. 62 LJV), la realidad es que para la mayoría de la población la administración de justicia continúa siendo un lugar al que se le guarda cierto temor y desconocimiento.

Si bien, existen herramientas ya generadas por parte de Fiscalía y/o los juzgados, pero desde este servicio ante la demanda de familias, personas con discapacidad y/o profesionales que las atienden de cómo solicitar o comunicar de manera efectiva, a los juzgados los trámites referentes a la medida de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. Se han creado y adaptado herramientas, adaptadas al perfil de cada persona y según las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad. De esta manera, garantizamos que se recoja al máximo de información necesaria.

Entre los productos elaborados cabe destacar, los siguientes:

Personas con discapacidad y sus familias	Modelo de solicitud de provisión de medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica
	Modelo de solicitud de autorización judicial
	Modelo de inventario inicial / rendición de cuentas
	Modelo de renuncia del cargo
Profesionales	Modelos de comunicación a Juzgado
	Modelos de comunicación a Fiscalía

Muchas de las personas que acuden al Servicio, lo hacen dado que no comprenden las comunicaciones recibidas por parte del Juzgado, cómo puede ser en procedimientos de revisión de medidas. Para estas personas, también se ha dado asesoramiento individualizado, favoreciendo el acceso a la información y pudiendo tener margen para tomar ciertas decisiones cómo pueden ser solicitar informes que aconsejen medidas de apoyos mucho más ajustadas a las necesidades de su familiar con discapacidad.

Por lo que, consideramos que este Servicio supone una mejoría bidireccional en el canal de comunicación familias-personas con discapacidad y Juzgados-fiscalía.

Asimismo, poder comprender y tener acceso a la información, facilita el cumplimiento de derechos y deberes, a los que si no fuese así se tuviera total desconocimiento.



4. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y MEJORA.

El Servicio de Atención a Familias y Profesionales, atendió en el año 2023 a un total de 304 asesoramiento individuales en materia jurídica y social. En todos y cada uno de ellos se adaptó la información de manera que todas las personas pudieran comprender las claves de la reforma, las opciones que existen, los procedimientos, pasos a seguir, derechos a los que se tiene acceso, así como a los deberes y obligaciones que conlleva la formalización de medidas judiciales.

Entre los resultados obtenidos, cabe mencionar que se ha conseguido que las comunicaciones a juzgados y fiscalías se ajusten mucho más a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. Esto podría incidir junto con otros elementos, en que las personas cuenten con medidas de apoyo mucho más ajustadas a su situación, garantizando así que se vele por sus deseos, voluntades y preferencias. Además, por parte de profesionales que atienden a personas con discapacidad, poder comunicar a Fiscalía de una manera procedente y dónde se deje constancia que la ausencia de medida de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica provoca situaciones de vulnerabilidad y desprotección graves daños para la persona de discapacidad.

Para las familias, ser conocedor/a de las medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, ha impulsado la guarda de hecho, como la medida pensada para contextos familiares. Son muchas las personas que acuden al servicio para en un primer momento formalizar judicialmente la medida de apoyo de su hijo/a, de su hermano/a, de su madre/padre, etc. pero tras comprender la Reforma, valoran cómo medida de apoyo, adecuada y suficiente, la guarda de hecho. Y comprenden e identifican para que casos o en que situaciones, deberán acudir a la autoridad judicial.

Mientras que, para aquellas familias, a las que tras un procedimiento de revisión o por solicitud de provisión de medida de apoyo, la autoridad judicial, ha determinado que, en el momento actual, la medida de apoyo idónea para la persona con discapacidad sea la curatela, poder conocer cómo llevar a cabo el inventario inicial y/o la rendición de cuentas, así como poder organizar facturas y gestiones económicas, ha hecho que las familias puedan ejercer sus obligaciones de la mejor manera posible.

En definitiva, tras llevar a cabo este tipo de práctica, una vez más, destacamos la importancia de la accesibilidad para la plena participación de la persona con discapacidad y su familia en la toma de decisiones sobre los apoyos que precisa para el ejercicio de su capacidad jurídica conforme a sus necesidades, voluntades, deseos y preferencias como marca la Reforma.



Comunicación 3

DERECHO A DECIDIR- HERRAMIENTA DE VALORACIÓN POR MÓDULOS PARA UNOS BUENOS APOYOS.

Vanessa Elisa Cubas Viera

Fundación Canaria de Apoyos ADEPSI

Carmen Delia Arencibia Quintana

Fundación Canaria de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica FUNCAPROSU

Tania Paredes Noda

Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion

La reforma del Código Civil llevada a cabo en la Ley 8/2021, de 2 de junio, impone un cambio de sistema que evoluciona desde la sustitución en la toma de las decisiones a nuevos modelos de apoyo, basados en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona. Además de situar a la persona en el centro, respetar su voluntad y procurar que sea ella quien tome las decisiones sobre su vida, tanto las medidas judiciales como las voluntarias deben establecer sistemas de apoyo flexibles, individualizados, diseñados en base a las necesidades de cada uno, proporcionales y revisables.

La red de entidades de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica privadas de la Comunidad Autónoma de Canarias, conformada por Fundación Canaria de Apoyos ADEPSI, Fundación Canaria de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica (FUNCAPROSU) y Fundación Sonsoles Soriano llevamos años trabajando en esta línea y durante los últimos años, en el marco de la red Liber, se han realizado investigaciones y prácticas basadas en la evidencia que permiten confirmar la mejora en la calidad de vida de las personas apoyadas en el ejercicio de su capacidad jurídica, a través de los sistemas de apoyo centrados en cada persona, que se diseñan desde la perspectiva del modelo socioecológico, el modelo de calidad vida y la planificación centrada en la persona.

En este sentido, a finales de 2021, Asociación Liber publica un informe sobre los factores que suponen una mayor complejidad en la provisión de apoyos a la toma de decisiones¹, con el objetivo de avanzar en la identificación de las distintas realidades de las personas apoyadas y mejorar la provisión de apoyos que se ofrecen. Llevamos años identificando un aumento en el número de personas que, por diversos motivos, presentan una mayor complejidad a la hora de ofrecer los apoyos que necesitan para el ejercicio de su capacidad jurídica y cuya realidad está directamente relacionada con la ratio profesional y la intensidad de los apoyos que precisan.

1.- https://www.asociacionliber.org/wp-content/uploads/2021/12/INFORME-FACTORES-DE-COMPLEJIDAD_AEFT-2021.pdf



Al amparo de este tipo de investigaciones de referencia y de la reforma Civil que introduce en nuestro ordenamiento jurídico la obligatoriedad de diseñar y aplicar, para quien lo precisa, sistemas de apoyo personalizados, adaptados a las características y circunstancias de cada persona, las entidades de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica privadas canarias hemos desarrollado un trabajo conjunto para **establecer un marco conceptual común e incorporar estos factores de complejidad de manera objetiva al modelo de apoyos, adaptado a la realidad de nuestras entidades y del colectivo de personas que apoyamos.**

Además, la práctica y la experiencia en la prestación de este tipo de apoyos dentro de las entidades de la red canaria nos indica que, efectivamente, los apoyos no son estáticos ni ajenos al desarrollo de la persona, al momento vital, y al contexto en el que viva. No pueden definirse fórmulas maestras de apoyo porque, tanto las características personales como las demandas ambientales varían entre situaciones donde este se precisa.

La experiencia nos ha servido para identificar e incorporar en los módulos de intensidad de apoyos propuestos los numerosos factores personales y contextuales a los que se enfrenta cada persona y que actúan como facilitadores o como obstaculizadores en la provisión de apoyos. Y es en este ámbito en el que hemos querido profundizar al realizar este trabajo para definir y conocer el alcance de lo que se han denominado factores de complejidad en la provisión de apoyos, que no solo influyen en las necesidades de las personas (variando el tipo de apoyos y la intensidad) sino también en la práctica profesional y en el uso y el reparto de recursos dentro de las organizaciones.

Esta herramienta de valoración por módulos permite analizar la intensidad de apoyos que precisa la persona para el ejercicio de su capacidad jurídica, siendo esto imprescindible para poder determinar y reivindicar, por parte de las Fundaciones de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica, qué recursos se necesitan para poder ofrecerle apoyos suficientes a las personas.

A través de la aplicación de esta herramienta de valoración, se hará un estudio por caso de los factores de complejidad y de la intensidad de apoyo que precisa la persona para la toma de decisiones, y según la puntuación resultante, la persona pasará a ubicarse en un módulo de intensidad de apoyos, determinando así, los recursos con los que debe contar la Fundación para poder ofrecerle los apoyos que precisa, fomentando la autodeterminación y respetando los deseos, preferencias y voluntades de la persona apoyada.

Hay tres módulos posibles, que se gradúan de menor a mayor intensidad en la provisión de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. Estos son:

1. Módulo 1: Leve intensidad de apoyos; En este se ubicarán las personas que precisan de una provisión genérica de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica de baja intensidad.
2. Módulo 2: Moderada intensidad de apoyos; En este se ubicarán las personas que precisan de una provisión de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica de media intensidad.



3. Módulo 3: Gran Intensidad de apoyos; En este se ubicarán las personas que precisan de una provisión de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica de alta intensidad.

Como bien se explica en párrafos anteriores, la ubicación de las personas por módulos permite determinar los recursos necesarios para la provisión de apoyos, por lo tanto, determinará una ratio de profesionales de apoyo y unos costes específicos que permitan dar una buena cobertura y ofrecer un servicio social de calidad.

Los factores de complejidad que se analizarán son las problemáticas que podrán suponer mayor o menor complejidad en la provisión de apoyos. Así, con el análisis de los factores de complejidad se analizará:

- Área de vivienda: ¿cuenta la persona con un alojamiento estable y con soporte de apoyos naturales o por el contrario, esos apoyos no son suficientes? ¿Se encuentra en situación de calle o está en riesgo?
- Área económica: ¿Tiene ingresos iguales o superiores al IPREM? ¿Sus ingresos le permiten satisfacer sus necesidades? ¿No tiene ingresos o carece del control hacia los mismos por usurpación de terceras personas?
- Área de salud: ¿Tiene la persona adicciones, conductas disruptivas? ¿Tiene patologías crónicas y tiene seguimiento? ¿Presenta problemas de salud mental o deterioro cognitivo? En caso afirmativo, ¿Cuenta con apoyos para afrontarlo?
- Situación social: ¿Se encuentra la persona en riesgo social estando expuesta a una situación moderada o grave de vulnerabilidad? ¿Se encuentra en situación de desamparo? ¿Cuenta con familia extensa y es necesario supervisar esos vínculos?
- Situación administrativa: ¿tiene su documentación en regla? ¿Es una persona migrante sin documentación en regla?
- Situación jurídica-patrimonial: ¿Tiene causas jurídicas patrimoniales pendientes? ¿Cuántas?
- Distancia geográfica: ¿Cuánto de lejos está de la sede de la Fundación?

Además, la valoración de intensidad de apoyos a la toma de decisiones, ítem novedoso de esta herramienta, es clave y parte fundamental de este análisis. Con este, se analiza:

- Frecuencia del apoyo.
- El tiempo diario.
- Tipo de apoyo.

Se han recogido aquí los principales indicadores de valoración, para acceder a un contenido más extenso de estos o de la metodología que se emplea para realizar esta valoración, pueden consultar a las Fundaciones que han elaborado la herramienta.



El impacto que se logra con esta buena práctica podemos evidenciarlo a través de los siguientes resultados alcanzados:

- Se logra ajustar, tras un análisis previo y la valoración por módulos, la necesidad de recursos que cada persona precisa para garantizar apoyos suficientes en su proceso de toma de decisiones.
- Es una herramienta útil para reivindicar ante la administración pública la dotación de recursos suficientes y necesarios, según el análisis y la valoración por módulos, para que cada persona tenga unos buenos apoyos para la toma de decisiones.
- Se sensibiliza a la administración pública y a la red de entidades con las que nos relacionamos, a través de la implantación de este modelo de trabajo, sobre el traje a medida cuando se garantizan los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica.
- Hemos desarrollado una metodología de trabajo diseñada y compartida entre las tres fundaciones privadas sin ánimo de lucro – miembros de Liber y de Plena Inclusión Canarias- de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Servirá de guía, si así lo consideran, para la elaboración de herramientas de valoración por módulos a otras fundaciones de apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica.

Esta práctica tiene como valor añadido el ser diseñada y compartida por las entidades de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica privadas de la Comunidad Canaria: FUCADEPSI, FUNCAPROSU Y FUNDACIÓN SONSOLES, siendo transversal y clave para poder contar con los recursos que precisamos para garantizar los apoyos que cada persona requiera en su proceso de toma de decisiones, siendo un modelo extrapolable a otras organizaciones.

Para lograr esta buena práctica, además de la experiencia de las tres fundaciones canarias, nos basamos en el trabajo previo elaborado por Liber para definir el anterior modelo de tutela y ahora modelo de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, unido a la investigación y diseño de factores de complejidad, así como toda la normativa, modelos y documentación desarrollada por las diferentes fundaciones miembros de Liber para el reconocimiento normativo del servicio de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica, fundamental para que las personas tengan apoyos para decidir. Todo ello para contar con un modelo de valoración en el que se incluyen estos factores de complejidad y la valoración de las necesidades reales de apoyo de cada persona para la toma de decisiones (tanto su intensidad como frecuencia).

El impacto de esta práctica es una herramienta como la aquí propuesta, que contempla la toma de decisiones como elemento clave a la hora de definir los recursos que se precisan para dar buenos apoyos a las personas.

En estos momentos, **la herramienta se encuentra en fase de pilotaje y mejora**. Por un lado, a través de la validación interna en nuestras propias fundaciones como a través del feed back que puedan darnos otras fundaciones con las que hemos compartido el instrumento. Por otro lado, queremos lograr su validación a través de la colaboración con las Universidades Canarias.



Seguiremos trabajando para sensibilizar a la Comunidad Canaria y que esta herramienta se incorpore como el modelo de apoyo referente y avalado en nuestro territorio para garantizar los apoyos que precisan las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y toma de decisiones.



Comunicación 4

LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA EN LOS PROCESOS DE PROVISIÓN DE APOYOS A LA CAPACIDAD.

Andrés Labella Iglesias

Investigador predoctoral

Universidad Rovira i Virgili, Cátedra UNESCO de vivienda

ABSTRACT.

El artículo 9 de la Convención de Nueva York consagra el derecho a la accesibilidad que obliga a la supresión de todas las barreras que impiden la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad. Con esta finalidad, los Estados deben adoptar todas las medidas que sean necesarias para asegurar la accesibilidad universal a los edificios, medios de transporte, y también a la información y las comunicaciones. El acceso a la información es lo que se conoce como accesibilidad cognitiva, es decir, el derecho a entender y a ser entendido.

Para conseguirlo, en España se ha promulgado la primera reforma del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, a través de la Ley 6/2022, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

De esta manera se regula por primera vez la utilización de los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (SAAC) en el ámbito jurídico. En Aragón, la entidad ARASAAC es pionera a nivel internacional de manera que su dilatada trayectoria es un referente fundamental que debe ser puesto de relieve para su aplicación al derecho de la discapacidad.

El marco legal resultante de la adaptación normativa llevada a cabo por la Ley 8/2021, de 2 de junio, para dar cumplimiento al mandato del artículo 12 CDPD desarrollado por la Observación general 1, debe ponerse en conexión con la citada Ley 6/2022 y con la Ley 11/2023, de 8 de mayo, de trasposición de Directivas de la Unión Europea en materia de accesibilidad.

A la luz de todo ello, y de la reciente reforma del artículo 49 CE, es obligación de los operadores jurídicos adaptar los procedimientos judiciales y notariales de provisión de apoyos a la capacidad para que la información sea comprendida fácilmente por todas las personas y además sea posible la expresión de la voluntad, deseos y preferencias sin ningún tipo de barrera para garantizar la igualdad ante la Ley.

Los pictogramas de ARASAAC tienen la potencialidad de crear unos paneles de comunicación que, con la ayuda de la persona facilitadora, garanticen la accesibilidad cognitiva en los procesos de provisión de apoyos, con unos recursos económicos perfectamente asumibles.



1. LA ACCESIBILIDAD COGNITIVA.

El II Congreso Estatal sobre el Derecho a Decidir con Apoyos, organizado por la Asociación LIBER, resulta un magnífico escenario para poder valorar la aplicación de la Ley 8/2021, de junio, que trata de dar cumplimiento al artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD).

La presente contribución quiere abrir el foco de la provisión de apoyos a la capacidad a dos reformas de calado que han tenido lugar durante este periodo. La primera reforma a la que nos referimos es la que se ha llevado a cabo por la Ley 6/2022, de 31 de marzo, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación¹.

Y la segunda reforma, de gran relevancia y muy esperada, es la del artículo 49 de la Constitución Española². Más allá de las adaptaciones en la terminología suprimiendo el término «disminuidos», se confirma el cambio hacia el paradigma social. En el primer párrafo del artículo 49 CE se reconoce a las personas con discapacidad el ejercicio de todos los derechos consagrados y se apunta a una ley para la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.

De esta manera se fija una nueva meta: un marco legal específico para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, conectado con el artículo 24 CE y el artículo 13 de la CDPD que garantiza el acceso a la justicia y sus condiciones de accesibilidad.

Y en el segundo párrafo del artículo 49 CE se establecen unas obligaciones a los poderes que deberán realizar una acción positiva, con especial reseña a la perspectiva de género y de infancia, para impulsar las políticas que permitan materializar los siguientes objetivos:

- la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad
- los entornos accesibles
- la participación de las organizaciones representativas de la discapacidad
- los derechos de las mujeres con discapacidad
- los derechos de las personas menores de edad

A la vista de todo ello, los mecanismos de provisión de apoyos regulados por la Ley 8/2021, de 8 de junio, deberán garantizar el derecho a comprender y a ser comprendido y para ello, a todas las personas se les deberá ofrecer los ajustes de procedimiento que sean necesarios y la posibilidad de contar con la intervención de personas facilitadoras para acompañarlas en el proceso, todo ello en aras a garantizar el mandato constitucional del artículo 49 CE.

1.- BOE núm. 78, de 1 de abril.

2.- BOE núm. 43, de 17 de febrero.



El artículo 9 de la Convención de Nueva York consagra el derecho a la accesibilidad, interpretado por la Observación general 2 de 2014. Una de las vertientes del derecho a la accesibilidad la encontramos en el artículo 13 CDPD que consagra el derecho al acceso a la justicia.

Para asegurar su materialización, además de que las dependencias judiciales deben estar libres de barreras arquitectónicas, se deberá utilizar un lenguaje claro y sencillo en las comunicaciones procesales y formular preguntas directas y concisas a las personas con discapacidad intelectual, evitando la utilización de lenguaje técnico o jerga, en la medida que sea posible.

Además, es importante confirmar que la persona que interviene en el procedimiento es conocedora de las consecuencias que conllevan los actos procesales, de la misma manera que debe valorarse la suficiencia con carácter previo a la firma de una escritura pública.

Así las cosas, surge una conexión especial entre el artículo 49 CE y el artículo 24 CE que consagra el derecho a la tutela judicial efectiva, garantizado en el máximo nivel de protección a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, lo que constituye una puerta al máximo nivel de garantía de los derechos de las personas con discapacidad.

Para poner un ejemplo de esta íntima relación entre el derecho a la accesibilidad cognitiva y el de tutela judicial efectiva o acceso a la justicia, señalamos la STC 161/2021, de 4 de octubre³, en la que se ventila un recurso de amparo por razón de que en un juicio verbal de desahucio y reclamación de rentas, se desestimó la oposición de la parte demandada quien alegaba haber pagado la deuda reclamada y padecer una situación de discapacidad cognitiva; y se denegó la posibilidad de ejercer la enervación del procedimiento por haber sido realizada de forma extemporánea.

El TC otorga el amparo por entender que las resoluciones judiciales impugnadas se limitaron a realizar una interpretación excesivamente formalista, desatendiendo la necesidad de ponderación judicial de la situación de vulnerabilidad alegada.

Además, recuerda que la protección constitucional de las personas con discapacidad no debe quedar condicionada por requisitos formales como son el previo reconocimiento o declaración judicial o administrativa de una situación de incapacidad.

En este sentido, es relevante recordar la STC 208/2013, de 16 de diciembre⁴, el caso conocido como «Crónicas Marcianas», por razón del nombre del programa de televisión que emitió una entrevista a una persona con discapacidad intelectual que, sin tener reconocida judicialmente la necesidad de apoyos a la capacidad. El TC entendió que todo ello carecía de interés informativo alguno y había sido llevado a cabo por los profesionales con el exclusivo propósito de ridiculizar al entrevistado y obtener así un aumento en los datos audiencia.

3.- BOE núm. 268, de 9 de noviembre.

4.- BOE núm. 15, de 17 de enero de 2014.



De esta manera, el TC recuerda que el concepto de persona con discapacidad, en modo alguno, puede ir vinculado al certificado de reconocimiento de grado, que está destinado a otra finalidad de carácter administrativo para el reconocimiento de ciertas ayudas, es decir, con carácter asistencial vinculado con el artículo 28 CDPD, y no con el acceso a la justicia consagrado en el artículo 13 CDPD

En definitiva, el derecho a entender las consecuencias de las comunicaciones procesales es fundamental para garantizar la protección efectiva de los derechos y por ese motivo los operadores jurídicos debemos extremar las cautelas para asegurar su materialización. Aquí tenemos un plafón de presentación de los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación: los SAAC.

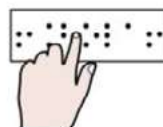
LA LEY 6/2022, de 31 de marzo, para incorporar SAAC

LECTURA FÁCIL

PICTOGRAMAS

BRAILLE

TECNOLOGÍA



2

2. LOS PLAFONES DE COMUNICACIÓN: LOS DERECHOS HUMANOS Y LOS APOYOS.

Una vez hemos situado el marco jurídico, vamos a desarrollar la propuesta de utilización de pictogramas en el ámbito jurídico y sugerir que sean utilizados en la misma forma que los han venido haciendo hasta ahora los profesionales de la pedagogía y la logopedia, lo que se conoce como plafones de comunicación.

El fenómeno de la comunicación permite la interacción entre dos o más personas a través de un canal que facilita la transmisión de un mensaje desde la persona emisora y culmina con la



comprensión por las personas receptoras. Es fundamental para establecer las relaciones que conducen al proceso de socialización primaria que permite al individuo sentirse un miembro activo de la sociedad y forjar una identidad propia.

La Observación general 2 del Comité CDPD en su número 1 recuerda que la comunicación es condición previa para la libertad de opinión y de expresión garantizada en el artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; en el artículo 19 párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; y el artículo 10 de la Convención Europea para la protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales; y el artículo 11 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea; estando además constitucionalmente reconocida en el artículo 20.1 letra a) de la CE, gozando de amparo por el Tribunal Constitucional y, como consecuencia, generando al Estado la obligación de garantizar el derecho a la comunicación y proveer de los apoyos que sean necesarios.

La CDPD en su preámbulo, en la letra v), reconoce la importancia del acceso a la información y a las comunicaciones para gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; y entre las diferentes definiciones recogidas en su artículo 2, en la primera posición se escoge el término «comunicación» que debe ser comprendida desde cualquiera de sus formas, incluyéndose expresamente a todos los lenguajes; la visualización de textos; el Braille; la comunicación táctil; los macrotipos; los dispositivos multimedia de fácil acceso; el lenguaje escrito; los sistemas auditivos; el lenguaje sencillo; los medios de voz digitalizada; y además, con la técnica de *numerus apertus*, cualesquiera otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación (SAAC), incluida la tecnología de la información (TIC).

En relación con los pictogramas, que son unos cuadrados con un dibujo representativo de una cosa o acción, el desafío consiste en tratar de conseguir los simbolizan los principales conceptos en relación con la idea o asunto sobre el que se pretenden transmitir; y posteriormente, se colocan sobre un folio o panel junto con la palabra escrita del concepto representado.

En Aragón la entidad ARASAAC es pionera a nivel internacional de manera que su dilatada trayectoria es un referente fundamental que debe ser puesto de relieve para su aplicación al derecho de la discapacidad. Para poder obtener el pictograma es necesario acceder a la página web: [Pictogramas - ARASAAC](#) y localizar en el buscador el concepto necesario para realizar el plafón. Una vez encontrado, se puede copiar y pegar en un documento. Es una herramienta totalmente gratuita.



Para la comunicación del Congreso hemos preparado dos paneles de comunicación.

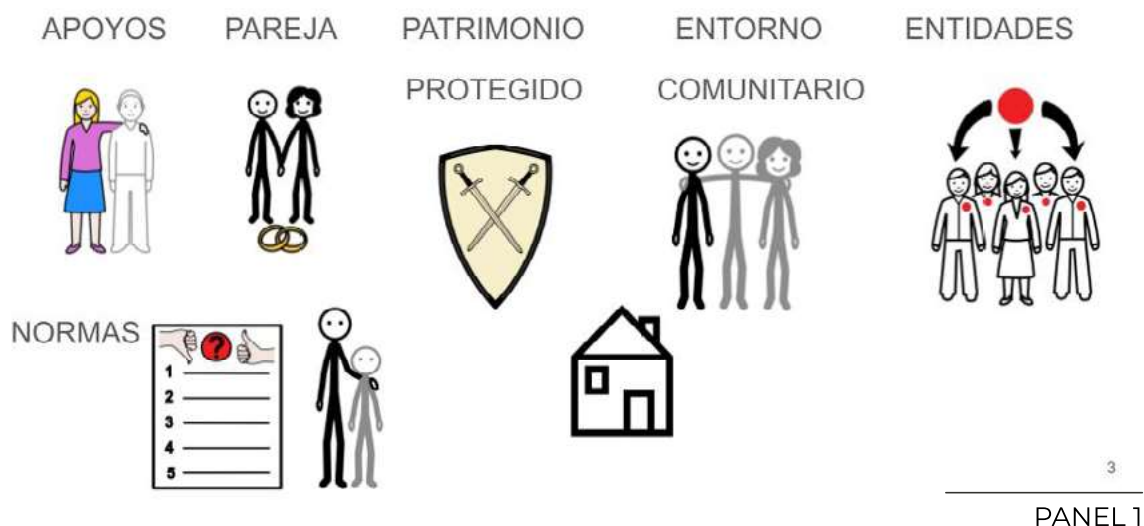
En el primer panel se pretenden destacar los elementos fundamentales que afectan a la provisión de apoyos, que se materializan en escrituras de provisión de apoyos o, subsidiariamente, en resoluciones judiciales.

Se plantea una secuencia en dos filas: en la primera se refiere a los cinco conceptos más novedosos de la reforma de la Ley 8/2021, la noción de apoyos y los apoyos no formalizados y los entornos comunitarios.

Y en el centro se ofrece la institución del patrimonio protegido, ya conocida desde el año 2003, y su conexión con el derecho a la vivienda y las normas reguladoras de la convivencia en caso de compartir entornos habitacionales, como alternativa a las instituciones o residencias tradicionales.

Se pretende que las siete imágenes propuestas tengan una secuencia desde lo más subjetivo (los apoyos personales) hasta el aspecto más comunitario (las asociaciones y fundaciones que velan por los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias).

LOS PLAFONES DE COMUNICACIÓN



Y en el segundo panel, proponemos un mapa conceptual de los principales derechos consagrados en la CDPD para que las personas con discapacidad puedan tener una visión más amplia y completa de la protección. Es muy importante poder conocer los derechos para ser capaces de reivindicar su efectividad.



El panel se articula sobre **dos dimensiones**: una horizontal (las filas) y una vertical (las columnas).

En la **dimensión horizontal** se distribuyen por niveles de importancia, con una metáfora (nivel estrella, planeta y satélite) y se construye como una secuencia que podría ser una oración gramatical.

Fila 1: todas las personas tienen derecho a la vida y al desarrollo de la personalidad, en el seno de una familia, de forma libre y autónoma.

Fila 2: debe asegurarse el derecho a la vivienda, a unos apoyos para la vida independiente y en la comunidad, y a un nivel de vida adecuado.

Fila 3: todas las personas tienen derecho a la libre circulación con los apoyos necesarios y a la formación integral en entornos accesibles.

En la **dimensión vertical** se conectan los derechos de las diferentes escalas, a modo de acordes musicales.

Columna 1: las personas tienen derecho a la libre elección de domicilio.

Columna 2: los apoyos no formalizados y la familia son el principal pilar de la persona, además de los asistentes que pueda necesitar para su autonomía personal.

Columna 3: el derecho a la libertad, la propiedad y la educación son pilares del bienestar emocional

Columna 4: la autonomía personal requiere de apoyos comunitarios en entornos universalmente accesibles.



PANEL 2



3. LOS DOCUMENTOS JURÍDICOS ACCESIBLES: ESCRITURAS PÚBLICAS, LA PUBLICIDAD REGISTRAL Y SENTENCIAS.

Partiendo de los materiales seleccionados, y los que en el futuro se vayan incorporando, se propone la utilización de los plafones informativos para la configuración de la voluntad y posteriormente que puedan ser utilizados para la incorporación en las escrituras públicas de apoyos voluntarios y en las sentencias de provisión de apoyos a la capacidad.

Hasta el momento existen a disposición diferentes modelos de escrituras en formato de lectura fácil en la web de la Fundación Aequitas ([Inicio - aequitas \(notariado.org\)](http://Inicio - aequitas (notariado.org))), organizadas por ejes temáticos:

- Discapacidad, para la designación de apoyos voluntarios.
- Sucesiones, tanto para el otorgamiento de testamentos como para aceptación hereditaria.
- Contratos de compraventa, de donación o de préstamo hipotecario.
- Matrimonio, ya sea para instrumentar el vínculo como para regular su régimen económico.

Respecto de la actividad judicial, destacan las resoluciones judiciales accesibles, disponible en (C.G.P.J Sentencias de lectura fácil (poderjudicial.es), elaboradas en colaboración con el entidad Plena Inclusión. Se utilizan frases cortas, pictogramas y diferentes cuadros de diálogo al margen con las partes más destacadas de la resolución y conceptos jurídicos fundamentales.

Para acabar, también ponemos el foco en la seguridad jurídica preventiva de los registros de la propiedad y mercantiles. Existen unas guías divulgativas sobre los registros, en lectura fácil, elaboradas por el Colegio de Registradores ([Guías Rápidas \(registradores.org\)](http://Guías Rápidas (registradores.org))). La finalidad es concienciar de la seguridad jurídica que ofrece la inscripción registral y el papel que desempeña en el proceso de contratación, por ejemplo, para el acceso a la vivienda. En el mismo sentido será interesante la evolución de la información registral.



En definitiva, en estos últimos años han ido apareciendo iniciativas para garantizar la accesibilidad cognitiva en la elaboración de los documentos jurídicos y parece razonable esperar que su uso se vaya generalizando para poder ayudar a las personas con discapacidad a ver materializados sus derechos.



Con relación con al nuevo modelo de apoyos a la capacidad, será necesario que se mejoren los mecanismos de transmisión de información para que todas las personas puedan expresar su voluntad, deseos y preferencias.

Las actividades preparatorias de la formación de la voluntad para la provisión de apoyos y la contratación es el momento en el que los pictogramas pueden desempeñar un papel importante. Es obligación para todos los operadores jurídicos poner los recursos necesarios a disposición de las personas y, además, comunicar de forma clara y concisa para garantizar la igualdad de oportunidades en la elección entre las diferentes opciones de vida posible y el ejercicio efectivo de todos sus derechos.



Comunicación 5

PROPUESTA METODOLÓGICA PARA VALORAR LA VOLUNTAD, DESEOS Y PREFERENCIAS DE PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE.

Elena Jiménez Martín

Álvaro Martín-Moreno Guijarro

María Salazar García

Fundación Kyrios de Apoyo Personal

RESUMEN.

Uno de los aspectos más complejos de la nueva legislación es el de concretar adecuadamente la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad intelectual. La falta de metodologías precisas, que contribuyan a orientar el apoyo en la toma de decisiones, puede suponer una merma considerable de la potencia de la reforma. Entre otros problemas, encontramos que un proceso exploratorio no sistematizado de la voluntad, deseos y preferencias podría chocar con el interés superior percibido por el entorno (formal y/o informal), generando posturas de difícil conciliación. En consecuencia, las medidas de apoyo para la toma de decisiones podrían adolecer del sello personal y del respeto a la dignidad de la persona y/o podrían promover la perpetuación de «prácticas tutelares» pese al esfuerzo realizado para su superación. Todas estas situaciones pueden comprometer la aplicación de la Ley 8/21.

Desde la Fundación Kyrios de Apoyo Personal proponemos una metodología que facilite apprehender de manera óptima la voluntad, deseos y preferencias de las personas con inteligencia límite. De la técnica desarrollada destacamos: el conocimiento exhaustivo de la persona y su itinerario biográfico, la relación de confianza en el equipo profesional que apoya a la persona y a su familia, el acompañamiento en el entorno próximo, la implicación de su red natural de apoyo, la garantía de participación activa de todos los apoyos implicados y la utilización de herramientas de contraste que faciliten las decisiones libres y minimicen la influencia indebida que pudiera ejercerse sobre la persona.

El resultado es una base sólida, comprehensiva y adecuada sobre la que iniciar el proceso de consenso para establecer un sistema de medidas de apoyo voluntarias para la toma de decisiones, basado en la voluntad, deseos y preferencias y la garantía de sus derechos fundamentales, seña de identidad de las entidades de apoyo a la toma de decisiones.



INTRODUCCIÓN.

La Ley 8/21, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, además de constituirse como la modificación más amplia en materia de Derecho privado de nuestra historia jurídica democrática (Vivas, 2022), trasciende los límites jurídicos para situarse como un hito sin precedentes en la defensa social de los derechos de las personas con discapacidad. Implica la superación del modelo médico rehabilitador, que amparaba lógicas de sustitución de los procesos de toma de decisiones, mediante un modelo social de la discapacidad, que centra la interacción entre la persona y su entorno, de forma que, con los apoyos adecuados, se puede promover un funcionamiento más autónomo de la persona. Según este modelo, no son las limitaciones individuales las bases del fenómeno de la discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y asegurar la cobertura de las necesidades de todas las personas (Fernández, 2021). Así, los apoyos que deban implantarse para garantizar un proceso libre e informado de toma de decisiones tendrán como eje articulador la *«promoción de autonomía de la voluntad, fundado en el respeto a la dignidad personal y al reconocimiento de la libertad de decidir en igualdad de capacidad jurídica que las personas sin discapacidad.»* (Paños, A. 2022). Esta forma de entender la discapacidad supone dejar en un segundo plano la máxima del interés superior (que justificaba decisiones asumidas por otras personas) para situar como principio rector de todas las actuaciones la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

Apoyar a una persona en un proceso de toma de decisiones implica proporcionarle las herramientas necesarias para favorecer que tome la decisión con el mayor grado de participación posible. El desarrollo de sistemas personalizados para la toma de decisiones con apoyos dimana de la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad, es decir, se origina en la concepción de lo que quieren que sea su propio proyecto de vida. La evidencia hasta la fecha sugiere que una relación de apoyo cercana y positiva comprometida con los derechos de la persona y que responda a su voluntad y preferencias es fundamental para un buen apoyo a la práctica de la toma de decisiones (Douglas y Bigby, 2020).

La construcción y expresión del proyecto de vida cobra, por tanto, una gran relevancia. Dicho proyecto puede estar condicionado por influencias que, de no detectarse, analizarse y reducirse su impacto lo más posible, pueden reducir el efecto perseguido por la nueva legislación.

Las personas con inteligencia límite, colectivo al que van dirigidos los servicios de la Fundación Kyrios de Apoyo Personal, presentan una serie de características que justifican la necesidad del apoyo y deben tenerse en cuenta en esa exploración y expresión de la voluntad, de manera que se puedan detectar las influencias no debidas que afectan a la capacidad para tomar decisiones. Encontramos características asociadas a la persona y otras que se generan en la interacción con el entorno donde transcurre su vida. Entre los factores internos, propios de las personas con inteligencia límite encontramos (Salvador-Carulla et al., 2011):



- Dificultades en la capacidad de abstracción que afecta a la habilidad de la persona para realizar una adecuada planificación futura.
- Problemas de comprensión verbal, así como de emisión de las propias opiniones, deseos y preferencias.
- Limitaciones en la capacidad para retener adecuadamente la información.
- Problemas en la visión de sí mismo (autoconcepto) que pueden consolidar una escasa capacidad estimada para producir cambios en sus rutinas.
- Escasa habilidad para controlar su impulsividad y afrontar situaciones que requieren de una espera y una adecuada tolerancia a la frustración.
- Dificultades de afrontamiento de situaciones novedosas.
- Problemas en la capacidad para tomar decisiones sobre la vida.

Respecto a los factores externos que pueden influir en la capacidad de tomar decisiones de las personas con inteligencia límite estarían:

- Influencias del sistema familiar. Un posible desajuste de expectativas de los progenitores puede condicionar el proceso autónomo de toma de decisiones. Esta influencia puede observarse tanto por expectativas excesivamente altas (achacar el funcionamiento psicosocial deficitario a la actitud o intencionalidad y forzar a una toma de decisiones sin ningún apoyo) o excesivamente bajas (considerar que la persona tiene un funcionamiento psicosocial deficitario por las limitaciones de la discapacidad, amplificando la extensión de estas a todas las áreas de la vida y promoviendo un proceso de toma de decisiones con alta supervisión externa).
- Influencias de los apoyos formales. Las personas con inteligencia límite atendidas en recursos formales pueden recibir de sus referentes profesionales apoyos no proporcionales a sus características, evitando de esa manera el desarrollo de su propia capacidad de autogestión.
- Influencias del itinerario biográfico. La vivencia de experiencias a lo largo de la vida de soledad, vulnerabilidad, fracaso y/o rechazo del grupo de iguales pueden provocar problemas en su estabilidad emocional y comprometer su capacidad de toma de decisiones presente y futura.

La consideración de la combinación única de estos factores en la determinación del proyecto de vida es imprescindible para asegurar que el mismo dimana de la voluntad, deseos y preferencias de la persona. Por ello, es necesario implantar una metodología que garantice la consideración de los elementos que inciden en la toma de decisiones sobre la vida, identificando los apoyos positivos y los que limitan la capacidad de elección personal. El Proyecto de Vida resultante de este proceso exploratorio es la guía para que la persona pueda disfrutar de una vida plena, clarificando, respetando y materializando su voluntad, deseos y preferencias y



mostrando a los profesionales de las entidades de apoyo a la toma de decisiones qué apoyos son pertinentes y proporcionales para realizar el acompañamiento.

DESARROLLO.

El Proyecto de Vida es un instrumento desarrollado por la Fundación Kyrios de Apoyo Personal dirigido a explorar la voluntad, deseos y preferencias de personas con inteligencia límite. Es un documento que se confecciona de manera exhaustiva con la persona y cuyo resultado constituye un documento único, en virtud del reconocimiento de la diversidad inherente a todo ser humano. Entendemos el proyecto de vida como «un proceso constructivo personal, que permite dotar de sentido y significado a las acciones que conforman mi existencia y alcanzar un grado de autoconocimiento que facilita a personas elegidas por mí, apoyar y acompañar mi vida».

Para su elaboración se utilizará el cuadernillo y materiales Proyecto de Vida que se divide en los siguientes apartados:

1. Sentido de Vida.
2. Historia de Vida.
3. Ajuste de Expectativas.
4. Toma de decisiones.
5. Valores personales.

1. Sentido de Vida.

Un elemento que ayuda al crecimiento personal, a la autoestima y al libre desarrollo de la personalidad es que sea uno mismo el que decida el destino de su existencia (Legerén-Molina, 2019). Para lograr este objetivo, la persona debe disponer de un espacio donde poder reflexionar acerca del sentido que quiere dar a su vida. Es una cuestión de gran complejidad por la carga de abstracción inherente.

El profesional preguntará abiertamente a la persona cuál es su propósito de vida, qué le da un valor único a su vida. Para facilitar la concreción, Si la persona muestra dificultad para responder, se muestra un listado de frases que permitan abrir un diálogo, seleccionar aquellas con las que se sienta más identificado y encontrar su propia respuesta (ej. «ser feliz»; «hacer feliz a los demás»; «estar a gusto conmigo mismo»; «conseguir todo lo que me propongo»; «cuidar a mis seres queridos»; «ser querido»; «superar todos los problemas que me encuentro»).

A continuación, se pide a la persona que describa cómo quiere que sea su vida, qué metas se marca, en áreas concretas relacionadas con la calidad de vida. El profesional debe dejar que



sea la persona la que señale, de manera espontánea, cuáles son sus deseos. Si la persona tiene dificultades para especificar, tras la primera pregunta abierta, se puede establecer un diálogo con alternativas de respuesta hasta que la persona vaya indicando las suyas propias.

- Relación con uno mismo.
 - Respuesta espontánea y alternativas (sentirme bien conmigo mismo; aprender a valorarme; mejorar mi capacidad de autogestión)
- Intereses, aficiones.
 - Respuesta espontánea y alternativas (mantener intereses–intensificar o mantener práctica; recuperar intereses; ampliar intereses; explorar intereses; compartir intereses)
- Relaciones con los demás.
 - Respuesta espontánea y alternativas (mantener, modificar y/o ampliar red social)
 - Respuesta espontánea y alternativas (pareja estable -matrimonio, pareja de hecho-; familia -hijos-)
- Salud: estado y cuidado.
 - Respuesta espontánea y alternativas (mejora salud física -alimentación, ejercicio-; mejora salud mental; hábitos saludables)
- Lugar de residencia y convivencia.
 - Respuesta espontánea y alternativas (vivir en el domicilio familiar -con padres, con otros familiares, con amigos, solo-; en domicilio alquilado -con amigos, con pareja, solo-; en domicilio propio -con amigos, con pareja, solo-; en piso supervisado; en residencia)
- Situación ocupacional: Trabajo/Formación
 - Respuesta espontánea y alternativas (trabajo por cuenta ajena; trabajo público; curso de formación; pensionista)
- Situación económica y jurídica:
 - Respuesta espontánea y alternativas (modificación de sentencia; medidas de apoyo; testamento; decisiones anticipadas)

Cuando se informa de todas las áreas, se pide a la persona que valore, por orden de importancia, cada meta planteada en una escala de 1 a 5.

2. Historia de Vida.

Entendemos que el principio de respeto a la voluntad, deseos y preferencias de la persona no tiene que atenerse a límites temporales, debiendo abarcar, no solo el momento presente, sino



también las actuaciones dadas en el pasado que permitan entender el funcionamiento actual y orientar las acciones futuras (Legerén-Molina, 2019). La exploración conjunta de cómo ha sido el itinerario biográfico de la persona y su vinculación con los procesos de toma de decisiones es un elemento esencial para la mejora del autoconocimiento. Además, ayuda al profesional a comprender de manera global a la persona desde su propia perspectiva, teniendo en cuenta las razones y justificaciones que ofrece su comportamiento (Villar y Triado, 2006).

Analizar nuestra propia historia de vida implica situar los hitos vitales más relevantes en una línea temporal, profundizar en el conocimiento de las circunstancias que rodearon las decisiones que adoptamos en cada momento y clarificar el mapa de relaciones que han conformado la red de apoyo a las mismas.

El proceso se inicia con una línea de vida, que ayudará a analizar y realizar la transcripción del relato de una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida (Martín, 1995). Debe estar ordenado por fechas.

Para orientar a la persona se puede preguntar por *tipos de acontecimientos* (Villegas, 2013):

- Acontecimientos vitales: nacimiento, muerte de personas queridas, matrimonio.
- Acontecimientos significativos: hitos importantes, aunque no vitales, como un cambio de vivienda, estudios, viaje.
- Momentos de inflexión: crisis de más o menos intensidad que se asumen y se elaboran. La persona suele remontar y hasta puede salir reforzada. Percepción de continuidad.
- Momentos de corte: se trata de puntos de inflexión que suponen un fuerte contraste entre el antes y el después. Se produce una percepción de ruptura, de difícil elaboración: accidente, catástrofe, experiencia traumática.

Si observamos que la persona tiene dificultades en esta identificación temporal de acontecimientos, se puede utilizar una *técnica narrativa* para facilitar la elaboración de la línea de vida (García-Martínez, 2012):

- La persona da una breve visión general de su vida.
- Preguntar por eventos importantes: primer recuerdo personal, un suceso de la infancia, otro de la adolescencia, otro de la vida adulta, el punto cumbre de la vida (el mejor momento), el punto suelo (el peor) y punto de inflexión (momentos de cambio, a mejor o a peor).
- Identificar cuál ha sido el mayor reto al que se ha tenido que hacer frente.
- Identificar personas, grupos o instituciones que han influido de forma positiva o negativa.

A continuación, se solicita a la persona que describa brevemente el contenido de estos puntos, utilizando como preguntas guía:

- ¿Qué sucedió?



- ¿Qué consecuencias tuvo?
- ¿Quién estaba implicado?
- ¿Quién tomó esa decisión?
- ¿Cómo valoras el resultado de esa decisión?

La información de este apartado se completa con un mapa de relaciones que permite a la persona identificar los principales apoyos a lo largo de la vida y definir la base de esa relación.

3. Ajuste de expectativas.

En este apartado el profesional presenta a la persona las tablas generadas en los dos apartados anteriores: el futuro deseado y el pasado reciente/presente. El objetivo es ir contrastando la distancia que hay entre ambos polos, reelaborando los deseos iniciales en metas más realistas.

Si la persona muestra dificultades, se puede utilizar el ejercicio «búsqueda de futuros alternativos» (plantear dos posibles futuros, uno negativo y otro positivo). El profesional, a través del diálogo y la referencia a la información recogida hasta ahora, especialmente la más reciente de la historia de vida, debe orientar a la persona a adoptar una postura realista.

El objetivo es generar una hoja de ruta con metas alcanzables, tomando como punto de partida el momento actual y las experiencias pasadas.

4. Capacidad para tomar decisiones.

Para completar este apartado, el profesional utilizará la *Escala de Capacidad para la Toma de Decisiones*, instrumento de valoración propio de la Fundación Kyrios de Apoyo Personal.

El ejercicio implica trabajar con 4 supuestos:

- Dos ejemplos reales de la vida de la persona (tomados de las dos últimas preguntas de la Historia de Vida):
 - Decisión que ha tomado él mismo y valora positivamente (pedir que explique cómo fue el proceso)
 - Decisión que ha tomado él mismo y valora negativamente (pedir que explique cómo fue el proceso)
- Dos situaciones ficticias
 - Decisión 1 (optar a un puesto de trabajo: «Te han llamado para un proceso de selección y tienes que decidir si vas o no» / si no procede, cambiar por compra «Te ofrecen comprar un móvil/televisor a un precio muy bueno y tienes que decidir si lo compras o no»)



- Decisión 2 (ir de vacaciones con amigos: «Tus amigos te proponen ir con ellos a pasar una semana en la playa y tienes que decidir si vas o no»).

La Escala se completa con la valoración que la persona con inteligencia límite y el profesional recogen sobre:

1. Capacidad para comprender información y hechos relevantes para la decisión.
2. Capacidad para generar suficientes alternativas válidas de decisión.
3. Capacidad para analizar los beneficios y los costes de cada decisión.
4. Capacidad para seleccionar la alternativa que mejor se ajusta a los objetivos personales.
5. Capacidad para retener esa información el tiempo suficiente para tomar una decisión en un futuro próximo.
6. Capacidad para comunicar la decisión a las personas implicadas.
7. Capacidad para ejecutar la decisión tal como se ha previsto.
8. Capacidad para valorar la autosatisfacción con el proceso de toma de decisiones realizado

Las 8 preguntas se aplican a los 4 supuestos, pudiendo obtener una puntuación de 1 (nula o escasa capacidad) a 5 (capacidad óptima). Se registran en una tabla, de modo que se obtiene una puntuación media de cada una de las 8 capacidades evaluadas. La persona puede obtener una puntuación mínima de 8 y una máxima de 40. Al finalizar la prueba, el profesional realiza una valoración diagnóstica y define los apoyos que precisa la persona para mejorar la puntuación de cada uno de los ítems.

Este instrumento es un punto de partida para concretar los apoyos a la toma de decisiones y para definir la intervención profesional encaminada a que la persona mejore las habilidades y capacidades implicadas en cada proceso, incrementando su autonomía en la toma de decisiones.

Esta Escala genera, a su vez, información valiosa para la evaluación longitudinal de impacto de las actuaciones realizadas, a partir de la comparativa periódica

5. Valores personales.

Cuando hablamos de valores personales nos referimos a las creencias únicas que guían las actuaciones de la persona. La ética determina lo que está bien y los valores son aquellas creencias que son importantes para la persona. Ambos nos definen y marcan nuestro comportamiento, influyendo de forma determinante en nuestra voluntad, deseos y preferencias.



Identificarlos resulta imprescindible para asegurar que la prestación de apoyos se realiza desde una perspectiva ética y se corresponde con lo que es importante para la persona, ejerciendo de esta forma una «influencia de vida» que sitúa en el centro la dignidad de la persona.

El profesional inicia este apartado con una pregunta abierta: ¿Cuáles son tus valores personales? Para profundizar, puede solicitar información sobre:

- Valores e ideología personal. (¿Qué consideras fundamental en tu vida? ¿Qué creencias se han mantenido a lo largo del tiempo? ¿Cuáles han ido cambiando con el tiempo? ¿Por qué crees que han ido cambiando?)
- Valores familiares que más han influido (¿Qué valores consideras que son importantes para tu familia? ¿Compartes estos valores?)
- Valores sociales con los que te identificas (¿Qué valores compartes con la sociedad en la que vives? ¿cuáles te hacen sentir cómodo y los haces tuyos? ¿cuáles no?)

Si la persona tiene dificultades a la hora de responder a estas preguntas, se dispone de un inventario de valores diseñado ad-hoc.

EL HEXÁGONO KYRIOS DEL APOYO PARA LA TOMA DE DECISIONES.

La información obtenida durante este proceso queda recogida en el Proyecto de Vida de la persona y consta de los apartados descritos más una síntesis final en lenguaje sencillo que la persona valida.

Este documento responde objetiva e integralmente a la necesidad de concretar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, por lo que debe utilizarlo como marco de referencia los distintos miembros de la red de apoyos y, en especial, el profesional responsable del sistema personalizado de apoyos.

A partir de aquí, la Fundación Kyrios de Apoyo Personal propone como buena práctica que en el apoyo para la toma de decisiones confluyan seis factores:

- a) El conocimiento exhaustivo de la persona y sus circunstancias.
- b) Una relación de confianza con el profesional que presta el apoyo formal.
- c) La implicación de la familia y las demás personas que forman la red de apoyo natural.
- d) El acompañamiento en el entorno y la interconexión de los apoyos.
- e) La consonancia de la actuación a los valores personales, minimizando riesgos e influencias indebidas.



f) La utilización de una herramienta que guíe el proceso constructivo para llegar a los acuerdos de toma de decisiones.

CONCLUSIONES.

El desarrollo de herramientas que faciliten la expresión de la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad supone un avance hacia la consolidación de los objetivos de la Ley 8/21 y son necesarias para el establecimiento de medidas personalizadas y ajustadas a las necesidades de la persona.

La propuesta metodológica de la Fundación Kyrios de Apoyo Personal, el Proyecto de Vida, profundiza y pone el foco en la dignidad de la persona abarcando su concepción única, su propósito vital, su historia biográfica, sus valores y el control sobre su propia vida. La elaboración del Proyecto de Vida es, por tanto, una garantía del derecho de las personas con inteligencia límite a tomar decisiones propias, asegurando que los sistemas personalizados de apoyo imanan de su voluntad, deseos y preferencias, son proporcionales y ajustados a sus necesidades, facilitan una revisión continua y centrada en lo que la persona quiere para sí misma y permiten constatar cómo las actuaciones de la entidad de apoyo a la toma de decisiones impactan positivamente a lo largo de toda su vida.

BIBLIOGRAFÍA.

- Douglas, J. y Bigby, C. (2020). Desarrollo de un marco de práctica basado en evidencia para guiar el apoyo a la toma de decisiones para personas con deterioro cognitivo debido a una lesión cerebral adquirida o una discapacidad intelectual. *Discapacidad y Rehabilitación*, 42(3), 434-441. <https://doi.org/10.1080>.
- Fernández González, M. B. (2021) *Sistemas de apoyos para personas con discapacidad. Medidas jurídico-civiles y sociales*. Madrid: Dykinson.
- García-Martínez, J. (2012). *Técnicas narrativas en psicoterapia*. Madrid: Síntesis.
- Legerén-Molina, A. (2019). La relevancia de la voluntad de la persona con discapacidad en la gestión de los apoyos. En Salas Murillo, S. y Mayor del Hoyo, M. V. (Directoras). *Claves para la adaptación del ordenamiento jurídico privado a la Convención de Naciones Unidas en materia de discapacidad*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Martín García, A. V. (1995). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en pedagogía social. Universidad de Salamanca. Aula 7; pp. 41-60.
- Paños Pérez, A. (2022). *Nuevo paradigma en el ejercicio de la capacidad jurídica. Apoyos voluntarios a las personas con discapacidad*. Madrid: Dykinson.



Salvador-Carulla, L., Ruiz, M., Nadal, M. (2011). Manual de consenso sobre funcionamiento intelectual límite (FIL). Madrid: F. Aequitas.

Villar, F., Triado, C. (2006): El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica, Universidad de Barcelona, Barcelona.

Villegas, M. (2013). Prometeo en el Diván. Psicoterapia del desarrollo moral. Barcelona: Herder.

Vivas Tesón, I. (2022). Prólogo. En Paños Pérez, A. Nuevo paradigma en el ejercicio de la capacidad jurídica. Apoyos voluntarios a las personas con discapacidad. Madrid: Dyckinson.



Comunicación 6

PROPUESTA DE ESCALA DE VALORACIÓN DE NECESIDADES DE APOYO EN EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.

Celsa M. Cáceres Rodríguez

Tania Paredes Noda

Silvia González Camacho

Fundación Sonsoles Soriano y Universidad de La Laguna

INTRODUCCIÓN.

Los cambios legislativos y procesales que trajo consigo la Ley 8/2021 crean la necesidad de que los/as profesionales del Trabajo Social dispongan de instrumentos de valoración de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Por este motivo, se ha trabajado en el diseño y validación de una escala que permita realizar evaluaciones para determinar tanto los apoyos como su intensidad que precisa una persona con DID.

Esta Buena práctica ha sido seleccionada por Liber (Asociación de entidades de apoyo a la toma de decisiones), dentro del II Congreso estatal sobre el Derecho a Decidir con Apoyos que tuvo lugar los días 7 y 8 de marzo de 2021 en Zaragoza. Está enmarcada dentro del tema actuaciones e iniciativas que promuevan, difundan y transfieran el conocimiento generado y las prácticas sobre la promoción de la autonomía y el derecho a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

El proyecto que se presenta se está desarrollando en el marco del acuerdo de colaboración entre la Fundación Sonsoles Soriano Bugnion y el Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social de la Universidad de La Laguna, para la realización de trabajos de fin de estudios aplicando la metodología del aprendizaje-servicio.

1. ANTECEDENTES.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), aprobada por la ONU en 2006 reconoció y estableció obligaciones acerca de los derechos de las personas con discapacidad mediante 50 artículos. En su artículo 12, identifica cómo derecho el



igual reconocimiento como persona ante la Ley, y obligando a los Estados miembros a adoptar medidas para proporcionarles el apoyo necesario en el ejercicio de su capacidad jurídica. En España, la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) en el ejercicio de su capacidad jurídica, es una muestra del compromiso por lograr hacer efectivo el contenido de la CDPD. En esencia este nuevo marco normativo está suponiendo un cambio de paradigma, que pone en el centro a la persona con discapacidad y sus derechos. De hecho, el objetivo principal de estas reformas es garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los apoyos necesarios para ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

La Ley 8/2021, según el artículo 42 bis b) determina que *a la solicitud se acompañarán los documentos que acrediten la necesidad de adoptar medidas de apoyo y un dictamen pericial de profesionales especializados de los ámbitos social y sanitario, que aconsejen las medidas de apoyo idóneas en cada caso*. Asimismo, determina en el artículo 759, se recoge que dichos dictámenes serán preceptivos en el procedimiento y que la ausencia de estos no permitirá la valoración de la medida de apoyo.

Para los y las profesionales del Trabajo social, esta nueva Ley 8/2021, supone un reto en la evaluación de las circunstancias, personales y sociales, de las personas con DID, ya que a partir de estas se deberán identificar los apoyos necesarios para el ejercicio de su capacidad jurídica, para su posterior formalización.

La realización de informes sociales o dictámenes periciales en los procesos de adopción de medidas de apoyo es un cometido exclusivo de profesionales del Trabajo Social. Se trata de un trabajo especializado, que desde un enfoque centrado en las capacidades de la persona con DID, tiene como objetivo identificar las necesidades que deberán ser compensadas por la figura de apoyo. Además, se tendrán que valorar las medidas de apoyo existentes, la situación relacional, económica y de vivienda, la condición administrativa, entre otros aspectos. A su vez, se deberá acompañar con una propuesta profesional, donde se especificará, cuál es la persona más idónea para ser figura de apoyo.

Existen diferentes herramientas que podríamos emplear para identificar los apoyos que puede precisar una persona con DID. Múltiples autores han diseñado instrumentos principalmente escalas que permiten medir variables relacionadas con el apoyo y personas con DID. Entre las que citamos:

- La **Escala de Intensidad de Apoyos (SIS-C)** publicada por Thompson et al. (2004) en la Asociación Americana de Retraso Mental, tal y como plantean Verdugo, Ibáñez y Arias-Márquez (2012), es un instrumento planificador planteado para ayudar a los distintos profesionales a determinar qué necesidades de apoyo manifiestan las personas con DID en su vida diaria, partiendo del planteamiento de que cada persona es única e interdependiente, por lo que requiere de un sistema propio de apoyos para desarrollar su vida con plenitud. La escala mide tres variables puntuadas del 0 al 5: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo.



- Por otro lado, la **Escala AUTODIS** (Verdugo, Vicente et al., 2021), trata de evaluar la autodeterminación de jóvenes y adultos (11-40 años) con discapacidad intelectual en una escala creada por Verdugo et al. (2021b), a través de heteroinforme proporcionado por una tercera persona que conoce a la persona evaluada al menos durante cuatro meses previos a la evaluación y con oportunidades de observar durante largos periodos. Esta escala parte de que la calidad de vida puede ser entendida como un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico en la prestación de servicios.
- La **Escala INICO-FEAPS** de calidad de vida (Verdugo, Gómez et al., 2013), es un instrumento con bastantes evidencias de validez y fiabilidad, por lo que facilita a las personas profesionales que se encargan de la provisión de servicios a personas con DID emplearlo de forma precisa. Esta escala parte de que la calidad de vida puede ser entendida como un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico en la prestación de servicios.
- La **Escala BARTHEL** (Mahoney y Barthel., 1965) se centra en medir la autonomía para las actividades de la vida diaria, válido para aplicar a toda la población. Consisten en un cuestionario de 10 preguntas medidas con una escala tipo likert. El rango de posibles valores dentro de la escala está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos, y en los cuales, a menor puntuación, más dependencia, y a mayor puntuación, más independencia.
- La **Escala KATZ** (Katz et al., 1970) sirve para la valoración de las actividades de la vida diaria es un cuestionario con 6 ítems de respuesta dicotómicas, se puede utilizar con la población en general, y presenta ocho posibles niveles de evaluación: independiente en todas sus funciones, independiente en todas las funciones menos en una de ellas, independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera, independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera, independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera, independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes, dependiente en todas las funciones, dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable.

Estos instrumentos estudian áreas en las que la persona necesita más o menos apoyos, así como la frecuencia e intensidad de estos apoyos, entre otros elementos. Sin embargo, no existe ninguna que proporcione una base estandarizada para evaluar las posibles necesidades de apoyo de las personas con DID en las diferentes áreas de sus vidas y que, además, pueda usarse para la elaboración de informes sociales periciales, del tipo que exige la nueva Ley.

Partiendo de esta necesidad y tras revisar los instrumentos existentes para medir los apoyos, se diseñó un proyecto de investigación con la metodología de aprendizaje servicio, para diseñar y validar una escala que permita realizar evaluaciones para determinar tanto los apoyos como su intensidad que precisa una persona con DID. Asimismo, se espera que esta valoración esté alineada con la necesaria garantía de los derechos recogidos en la Convención y contribuya a seguir promoviendo la calidad de vida de la persona con DID.



2. OBJETIVO.

Diseñar y validar una herramienta estándar para valorar las necesidades de apoyo que tienen las personas con DID en la toma de decisiones en el ejercicio de sus derechos y deberes aplicable en Trabajo Social.

3. METODOLOGÍA.

El proyecto enmarca en el acuerdo de colaboración para la realización de trabajos de fin de grado entre la Fundación Sonsoles Soriano Bugnion y el Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social de la Universidad de La Laguna empleando la metodología de aprendizaje-servicio. En este contexto se ha diseñado un proyecto que aúne los objetivos de aprendizaje que persigue el alumnado con las necesidades de la Fundación y las exigencias de los estudios de investigación.

El proyecto se ha estructurado en siete fases que permiten avanzar en las actividades previstas, a la vez que se garantiza la integración de aprendizajes, la contribución a resolver las demandas de los profesionales y el cumplimiento de los estándares éticos y temporales que requieren validar instrumentos científicos. El proyecto se inició en enero de 2023 y su finalización está prevista para septiembre de 2025.

4. FASES DEL PROYECTO.

4.1. Elaboración de la versión inicial de escala.

La versión inicial de la propuesta de escala fue el resultado de un Trabajo Fin de Grado (TFG) de Trabajo Social, realizado por Alejandro Ramón Dionis Expósito y Jennifer María García, ambos bajo la tutorización de Dña. Celsa M. Cáceres Rodríguez, en el marco de un Proyecto de Aprendizaje-Servicio con la colaboración de la Fundación Sonsoles Soriano junto con el Departamento de Ciencias de la Comunicación y Trabajo Social de la Universidad de La Laguna. Se desarrolló entre enero y junio de 2023.

Para el diseño de este instrumento, se ha tomado como referencia la relación entre los artículos de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (Verdugo et al., 2012) y las dimensiones de calidad de vida planteadas por Schalock y Verdugo (2007) y con las áreas recogidas en la Escala SIS-C de Evaluación de Necesidades de Apoyo para adultos (Thompson et al, 2004).

La propuesta de escala tiene 80 indicadores agrupados en las 8 dimensiones de Calidad de Vida (CV) propuestas por Schalock y Verdugo (2007): Desarrollo personal (10 indicadores), Autodeterminación (15 indicadores), Relaciones interpersonales (11 indicadores), Inclusión social



(6 indicadores), Derechos (11 indicadores), Bienestar emocional (5 indicadores), Bienestar físico (11 indicadores) y Bienestar material (11 indicadores).

A cada dimensión se asocian los artículos directos e indirectos de la Convención (CDPCD) de 2006 referidos y, además, a título orientativo se ha establecido la equivalencia con los grupos de actividades de las áreas en las que las personas con DID puedan requerir apoyo recogidos en la Escala SIS-C de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004). Los distintos ítems de cada dimensión podrán valorarse en dos planos:

1. LA NECESIDAD DE APOYO. La cuál se puntuará de la siguiente manera:

0	No necesita apoyo
1	Necesita algo de apoyo de otra persona
2	No puede hacerlo sin otra persona
3	Otra persona tiene que hacerlo por ella

2. EL TIPO DE APOYO. El cual se puntuará de la siguiente manera:

0	Supervisión
1	Asistencia
2	Representación

Para la evaluación de esta primera versión se realizó un miniestudio piloto con 7 trabajadoras/es sociales (5 trabajadoras sociales de la Fundación Sonsoles Soriano y 2 trabajadoras sociales externas) que trabajan con PDID. Con sus aportaciones se ajustó y mejoró la 1ª versión

4.2. Informatización de la escala.

Para continuar con el proceso de validación se diseñó una aplicación informática que permite: a) validar la estructura interna de la escala propuesta; b) recopilar las observaciones sobre sus fortalezas y debilidades; y c) recoger sugerencias sobre posibles mejoras a la propuesta inicial. Entre las utilidades instaladas ofrece una media cuantitativa que pretende orientar la valoración cualitativa que deben hacer las profesionales (ver figura 1.). Esta fase se desarrolló entre octubre y noviembre de 2023.



FIGURA 1. IMÁGENES DE LA ORGANIZACIÓN DE LA APLICACIÓN

DESARROLLO PERSONAL

Indicadores	Necesita de apoyo **	Tipo de apoyo ***
Es capaz de tomar decisiones sobre su formación		
Es capaz de decidir si quiere continuar con su formación		
Es capaz de decidir hasta dónde quiere que avance su formación		
Es capaz de tomar decisiones sobre cómo solucionar problemas cotidianos de vida		
Puede tomar decisiones sobre problemas de mayor magnitud		
Es capaz de tomar decisiones sobre gestión de pequeños conflictos interpersonales en espacios de formación		
Es capaz de expresar de forma realista sus deseos y preferencias en el ámbito formativo		
Es capaz de decidir acerca sobre el empleo que prefiere		
Es capaz de decidir sobre su continuidad en el empleo		
Cuenta con expectativas realistas sobre el empleo teniendo en cuenta su tipo de formación		

TOTAL NECESITA APOYO (DESARROLLO PERSONAL)

0

TOTAL TIPO DE APOYO (DESARROLLO PERSONAL)

0

A mayor puntuación menor capacidad de tomar decisiones en esta dimensión

VALORACIÓN DIAGNÓSTICA PROFESIONAL

Para elaborar la información anterior, los profesionales que observen la selección de ítems que ha realizado en las distintas dimensiones y que propongan en estas preguntas una valoración breve de cada una de ellas. Por ejemplo, si en la dimensión de bienestar material reportaran que se ha seleccionado que necesita que otra persona le haga por ella y mediante representación se pueda sentir que le permite no poder afectar directamente sus decisiones y las consecuencias respecto a su bienestar material.

TOTAL NECESITA APOYO (DESARROLLO PERSONAL)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (DESARROLLO PERSONAL)	0
TOTAL NECESITA APOYO (AUTODETERMINACIÓN)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (AUTODETERMINACIÓN)	0
TOTAL NECESITA APOYO (RELACIONES INTERPERSONALES)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (RELACIONES INTERPERSONALES)	0
TOTAL NECESITA APOYO (INCLUSIÓN SOCIAL)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (INCLUSIÓN SOCIAL)	0
TOTAL NECESITA APOYO (DERECHOS)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (DERECHOS)	0
TOTAL NECESITA APOYO (BIENESTAR EMOCIONAL)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (BIENESTAR EMOCIONAL)	0
TOTAL NECESITA APOYO (BIENESTAR FÍSICO)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (BIENESTAR FÍSICO)	0
TOTAL NECESITA APOYO (BIENESTAR MATERIAL)	0
TOTAL TIPO DE APOYO (BIENESTAR MATERIAL)	0
TOTAL NECESITA APOYO	0
TOTAL TIPO DE APOYO	0

A mayor puntuación menor capacidad de tomar decisiones en esta dimensión

4.3. Primer estudio piloto.

En diciembre de 2023 se inició un nuevo estudio piloto que se extenderá hasta junio de 2024. En este caso el estudio se está llevando a cabo con la colaboración del alumnado de TS y Discapacidad de 4º de Grado de TS de la ULL y con un nuevo TFG cuyos objetivos son: profundizar en las metodologías para la validación de escalas como la propuesta, lograr al menos 50 nuevos registros completos en la aplicación informática, realizar un análisis preliminar de la consistencia interna de la escala y de sus dimensiones, y sistematizar las valoraciones de la utilidad y la viabilidad percibidas. De momento solo tenemos 6 registros completos y 2 valoraciones de la utilidad y la viabilidad de la propuesta. Entre otras opciones será difundida entre las entidades de LIBER que quieran participar en el proceso de validación. Lo deseable es alcanzar los 100 registros.

4.4. Análisis de resultados y realización de mejoras.

Una vez alcancemos el número mínimo esperado para poder realizar los análisis estadísticos, realizaremos un nuevo análisis tanto de la consistencia interna de cada una de las dimensiones como de las valoraciones cualitativas sobre la misma. Con estos resultados haremos los ajustes y las mejoras que procedan según ambos conjuntos de datos (estadísticos para los ítems y su agrupamiento y análisis de contenido para la incorporación de mejoras en la estructura de la escala y la descripción de los ítems resultantes). El desarrollo de esta fase está previsto realizarlo entre octubre y noviembre de 2024.



4.5. Segundo estudio piloto.

Con la propuesta mejorada realizaremos un segundo estudio piloto. Lo ideal es que participen las mismas personas que en el primer estudio, pero no es indispensable. La previsión es llevarlo a cabo entre diciembre de 2024 y marzo de 2025.

4.6. Validación de la escala.

Una vez concluido el segundo estudio piloto, esperamos validar la consistencia interna y llevar a cabo un estudio de validación con distintos públicos. Este proceso está previsto realizarlo entre los meses de abril y junio de 2025.

4.7. Difusión.

La propuesta de escala y la aplicación informática se darán a conocer desde el mes de abril de 2024 entre profesionales expertos que quieran colaborar en el proceso de validación y de mejora. Una vez finalizado el proyecto, en septiembre de 2025, se publicará la escala y su manual, para su aplicación cotidiana.

5. RESULTADOS PRELIMINARES.

Por el momento, disponemos de un total de 13 valoraciones. Las 7 valoraciones que se realizaron en el marco del TFG de 2023 y las 6 del estudio en curso (primer piloto a mayor escala). Los resultados del primer grupo de profesionales del Trabajo Social que ejercen con personas con DID, prestando apoyos y fomentando la mejora de su calidad de vida, comparten que la Escala en cuestión, es una herramienta necesaria y útil.

Además, creen que puede contribuir a la realización de dictámenes periciales de forma adecuada y precisa. En algunos indicadores, no se comprendía del todo lo que se estaba midiendo, por lo que se añadió una guía de ayuda que explica y pone ejemplos del sentido de cada uno los ítems propuestos. Por otro lado, en los datos sociodemográficos consideraban que era necesario añadir los datos relativos con la situación administrativa y el diagnóstico de discapacidad, así como el nivel de apoyos que precisa. Respecto del estudio en curso, las valoraciones profesionales indican, igualmente, es una herramienta útil y viable. Asimismo, en 2 de los casos hacen sugerencias muy completas e interesantes para la mejora de los contenidos y la descripción de los ítems. La aplicación informática la valoran con un 9.5 (sobre 10) de media.

Continuaremos trabajando con el objetivo de validar y perfeccionar, el instrumento, sometiendo a más evaluaciones mediante distintas pruebas estadísticas que garanticen su fiabilidad. Con el deseo, de conseguir una herramienta útil y precisa para los profesionales del Trabajo



Social, que permita la evaluación de necesidades de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007a). Calidad de Vida / Manual Para Profesionales De La Educacion, Salud y Servicios Sociales. Alianza Editorial SA.

Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). American association of intellectual and developmental disabilities.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004). Supports Intensity Scale. American Association on Mental Retardation.

Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.A y Yeager, M.H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., y Tamarit, J. (2013). Escala Inico- Feaps. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Publicaciones del INICO. <https://sidinico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-devida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>

Verdugo, M. Á., Ibáñez, A., y Arias Martínez, B. (2012). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual 38(2). 5-16

Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 56(11), 1036-1045.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., y Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual 52(3), 9-28.



Comunicación 7

PORTAVOCÍA.

Grupo Fundación San Cebrián

Esta experiencia se desarrolla en el Grupo San Cebrián prestador de apoyos en Palencia capital y provincia.

El grupo está formado por 4 entidades jurídicas:

- **Fundación San Cebrián:** Fundada en 1980 es la entidad principal del grupo. Presta apoyo de día y ocupacional, vivienda, educativo, familia, apoyos a la autonomía personal, en derechos, ocio y deporte, salud, orientación, formación e inserción laboral, a personas en la etapa final de la vida, personas en situación dependencia que quieran vivir en su domicilio en el ámbito rural.
- **Fundación Valora2:** Constituida en 2014 aglutina todas las iniciativas de empleo, Centro Especial de Empleo: catering, reciclado de aceite, jardinería, tapicería, lavandería, limpieza, albañilería, mantenimiento y manipulados auxiliares y enclaves laborales.
- **A.T.A.C.E.S:** Asociación de Tutores y Amigos del Centro San Cebrián tiene como actividad principal la dinamización asociativa y las tutelas.
- **Empades Siglo XXI:** Presta servicios de ayuda a domicilio.

Una vez enmarcado el contexto donde se desarrolla la experiencia, nos parece que hay otro marco muy importante en el desarrollo de la experiencia, ese marco es La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad del 2006 que promueve la participación de las personas con discapacidad en la vida civil, política, económica, social y cultural de todos los países, siendo su Artículo 29 «El derecho a la participación en la política y en la vida pública».

Este artículo establece que se garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás
- Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:
 1. Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;



2. La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Desde la Fundación San Cebrián como entidad que apoya a más de 500 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias y cuyo propósito es «Cocrean entornos que garanticen vidas con sentido, haciendo realidad para cada persona una Proyecto de Vida elegido», creemos firmemente en este derecho, incluso creemos que se puede dar un paso más y que sean las propias personas las que se representen, convirtiéndose las organizaciones en un apoyo para que sean sus propias representantes, sus propias portavoces.

Aunque la convención supuso un antes y un después, todavía quedan por dar muchos pasos para conseguir una participación real de las personas con discapacidad y que sean sus propios portavoces, hace falta un cambio de la mirada que la sociedad tiene hacia ellas y del funcionamiento que hasta hora tenían las organizaciones que representan a las personas con discapacidad.

En el grupo Fundación San Cebrián partíamos de experiencias previas a la creación del PROCESO DE PORTAVOCÍA en la entidad:

- Asamblea de usuarios: En esta asamblea se transmitía información a las personas con discapacidad sobre la entidad. Si alguna de las personas que estaba en la asamblea estaba relacionada con la información se la daba la oportunidad de hablar.
- Grupos de autogestores: Grupos de encuentro, reflexión y expresión con el apoyo de un profesional. Todavía siguen en funcionamiento.
- Libro de quejas y sugerencias: Estos libros estaban en los diferentes servicios y había un equipo de profesionales encargados de revisarlos.
- Experiencias en equipos de trabajo: Primeras experiencias de participación de las personas con discapacidad en Equipos de Trabajo.

Pero en nuestra filosofía, estaba que la persona es el centro de todas nuestras actuaciones, siendo su opinión, sus intereses y derechos la base de nuestro día a día. Día a día en el que compartimos espacios y momentos donde ellas debían ser protagonistas, participar, expresarse y tomar decisiones, donde las personas debían ser sus propios portavoces y no teníamos que ser los profesionales y las familias los que habláramos continuamente por ellos, incluido en cómo debía ser la entidad que era su casa. Por lo que estas experiencias se nos quedaban cortas.

A raíz de ser conscientes de que no estábamos siendo fieles a nuestros principios iniciamos diferentes acciones, entre ella en 2015 la creación del Equipo de Representantes, un grupo activo, con un compromiso y un lugar y un peso importante en la entidad, que a su vez ayudará a generar cambios en las vidas de las personas. Logrando personas protagonistas de sus vidas, personas con mayor autonomía y participación en la toma de decisiones, miembros activos y responsables en los grupos sociales a los que pertenecen, personas que conocen sus derechos



y cómo defenderlos y a su vez, aceptan sus deberes y responsabilidades, con capacidad crítica y un cambio también de roles y una concienciación de los grupos de interés.

Comenzamos con una formación inicial, que se ha convertido en una formación continua en derechos y deberes, portavocía, representación, participación y autodeterminación. Esta formación es impartida por parte de la entidad o por otros formadores u otras entidades, como Plena Inclusión.

Este equipo tiene el siguiente funcionamiento:

- 1.** Presentación de Candidatos y elección democrática. Se elige un representante por servicio de vivienda, día, ocupacional, educativo y centro especial de empleo de los diferentes servicios territoriales. Las personas interesadas presentan una candidatura hablando de por qué quieren ser representante y a qué se comprometen y los compañeros votan. En el caso de que las personas interesadas y seleccionadas necesiten más apoyo cuentan con el apoyo de compañeros, otros representantes y los profesionales de su servicio y de apoyo al equipo.
- 2.** Recogida de información por parte de los representantes de las quejas, sugerencias y aspectos positivos de los compañeros de su servicio.
- 3.** Reunión una vez al mes con el apoyo de dos profesionales del servicio técnico. La reunión consta de dos partes, una primera parte formativa y de trabajo (Nos visitan profesionales de temas de su interés ya sean de la entidad o de fuera de ella, trabajamos el Plan Estratégico, se presentan las cuentas, se trabaja y se presentan nuevos proyectos...) y una segunda parte en la que los representantes expresan las quejas, sugerencias y aspectos positivos de las personas con discapacidad de su servicio.
- 4.** De esta reunión se elabora un acta.
- 5.** Esta acta se hace llegar a los representantes para que con el apoyo del acta y los profesionales se reúnan con sus compañeros para informar y tratar lo que se ha hablado en la reunión.
- 6.** Información a responsables y equipo directivo. A ellos también les llega el acta para que tengan la información de manera inmediata y puedan dar respuesta y dar soluciones a las quejas y sugerencias de las personas.
- 7.** Revisión semestral junto con las profesionales de apoyo y los responsables de la resolución de las quejas y sugerencias. Se plantean soluciones o respuesta ante quejas que se repiten mucho y no han tenido solución o respuesta.

El equipo de representante en la actualidad está consolidado como un equipo de trabajo más, con en mismo nivel y grado de responsabilidad de otros equipos y ha sido la base para seguir avanzando en la participación plena de las personas con discapacidad en nuestra entidad y en la sociedad. Contamos con nuevas experiencias ya consolidadas o en desarrollo que hacen que podamos apoyar a las personas con discapacidad en el cumplimiento de este derecho como son:



- Contamos, siempre que la participación vaya a ser real, con un miembro con discapacidad en equipos de trabajo.
- Una mujer con discapacidad forma parte del Patronato de Fundación San Cebrián y de Patronato de Fundación Valora2 y otra mujer con discapacidad de la junta directiva de la Asociación de Tutores y Amigos del Centro San Cebrián
- Portavoces y protagonistas en jornadas, encuentros y medios de comunicación de.
- Una persona del equipo del de representantes es miembro del Foro de personas con discapacidad de Castilla y León y Plataforma Estatal de Representantes.
- Grupos de mujeres que trabajan y luchan por sus derechos.
- Activismo y unión con otros colectivos, como el colectivo LGBTQTI+.

Aunque es cierto que en se ha experimentado un avance en la participación de las personas con discapacidad, durante mucho tiempo no han participado en la comunidad y ni tenían un espacio de expresar sus opiniones, ni si quiera se contaba con ellos en las organizaciones que les representaban, queda un largo camino que recorrer hasta que sea real que las personas no solo estén informadas y expresen su opinión, sino que sean ellas las que tomen las decisiones finales.

Para ello necesitamos que los órganos de gobierno y otros espacios de toma de decisiones sean más accesible y crean en que la personas con discapacidad son quien mejor conoce su realidad, deben ser sus propios portavoces y quien tomen las decisiones sobre aquello que afecta a sus vidas y que deben apoyar en hacer ver que a la sociedad que la participación activa es un derecho y que pueden aportar como cualquier otro ciudadano.



Comunicación 8

BUENA PRÁCTICA IMPLANTADA: MI DERECHO A CONOCER Y ENTENDER MI ECONOMÍA. DOCUMENTO FÁCIL COMPRENSIÓN.

Carmen Delia Arencibia Quintana

Sabrina del Carmen Padrón Medina

Gabriela Casillas Nelson

Yanira del Carmen Santana Quintana

Área de gestión y administración de la Fundación Canaria de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica (FUNCAPROSU).

La práctica que a continuación se viene a presentar está directamente relacionada con la labor de dar cumplimiento a los objetivos de desarrollo sostenible de la Agenda 2030. En concreto, está alineada con desempeñar acciones encaminadas a dar cumplimiento al objetivo número 10 «reducción de desigualdades» y al objetivo número 16 «Paz, Justicia e instituciones sociales».

Resultado esperado: Objetivo a conseguir, ¿por qué es necesaria implantar esta Buena Práctica?

El apoyo en la gestión patrimonial es una tarea que, de manera general, las Fundaciones de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica asumen en su día a día laboral, debiendo ejecutarla con diligencia, transparencia y haciendo participe a la persona apoyada en el proceso.

El artículo 7 bis de la Ley 8/2021 de 2 de junio, establece que las personas con discapacidad tienen el derecho a entender y ser entendidas en cualquier actuación que se lleva a cabo, facilitando todos aquellos medios y recursos que hagan posible la participación plena y efectiva de la persona apoyada en los procesos de su vida.

Es por ello, que desde la Fundación FUNCAPROSU, **con el objetivo de conseguir hacer partícipe a las personas apoyadas en su proceso de rendición de cuentas**, se ha llevado a cabo un trabajo de adaptación de esta rendición de cuentas anual a documentos de fácil comprensión que permita que las personas apoyadas, con los ajustes y apoyos necesarios, sean conocedoras de su situación patrimonial a final de año, pudiendo ver el resumen de sus gastos, ingresos, así como posibles cantidades que pudiera haber ahorrado.

Despliegue: ¿Dónde, cómo y cuándo se ha implantado el proceso?

Para garantizar que las personas apoyadas sean partícipes de su proceso de rendición de cuentas anual, desde la Fundación FUNCAPROSU **ha realizado una adaptación de su documento**



informe de rendición de cuentas a un documento de fácil comprensión que, con los ajustes y medios alternativos de comunicación, permitan que la persona conozca su economía.

Este documento de fácil comprensión está estructurado en tres grandes grupos en los que se explica, haciendo uso de pictogramas y colores:

- 1. Dinero que ha ganado la persona durante el año**, acompañando siempre el concepto del ingreso con un pictograma relacionado con el concepto.
- 2. Dinero que la persona ha gastado durante el año**, acompañado siempre el concepto del gasto con un pictograma relacionado con el concepto.
- 3. Dinero que ha ahorrado la persona durante todo el año y el total que tiene en su cuenta** al cierre del año.

El uso de colores resulta clave, ya que permite relacionar la entrada y salida del dinero con colores diferentes, de manera que:

- 1. El color rojo** muestra la salida de dinero; **los gastos** que ha tenido la persona.
- 2. El color verde** muestra la entrada del dinero, **los ingresos** que ha tenido la persona.

A continuación, se expone un ejemplo de informe de rendición de cuentas de fácil comprensión con la relación de pictogramas y colores:

DINERO QUE GANO

DINERO QUE GANO		
	NOMBRE INGRESOS	DINERO EN EUROS
	Pensión	
	Trabajo	
	Otros ingresos	
TOTAL INGRESOS AL AÑO		



DINERO QUE GASTO

DINERO QUE GASTO		
	NOMBRE GASTOS	DINERO EN EUROS
	Ropa y zapatos	
	Comida	
	Médicos	
	Transporte	
	Teléfonos	
	Cuotas residencias	
	Peluquería	
	Otros gastos (ocio, higiene...)	
TOTAL GASTOS AL AÑO		

DINERO QUE HE AHORRADO Y CUÁNTO ME QUEDA EN EL BANCO AL FINALIZAR EL AÑO

DINERO QUE ME QUEDA EN EL AÑO 2.023	INGRESO	GASTO
INGRESOS MENOS GASTOS Dinero que he ganado, menos dinero que he gastado.		
TOTAL		

SALDO BANCO AL 01/01/2023

SALDO BANCO AL 31/12/2023

SALDO CAJA AL 01/01/2023

SALDO CAJA AL 31/12/2023



Este informe de fácil comprensión, tras un proceso de ensayo-error, en donde, se trabajaron diferentes modelos de informes de forma manual, **se genera de forma automática** gracias al aplicativo de gestión y registro del que hace uso la Fundación.

Es la referente del área económica de la Fundación la encargada de volcar los datos de forma manual en el aplicativo, y una vez hecho esto, se genera de forma automática el informe de fácil comprensión, **teniendo la posibilidad de adaptar o ajustar cambios para estar en mejora continua.**

Una vez hecho esto, es la referente económica la encargada de explicar el documento de fácil comprensión a las personas apoyadas y si estas lo han entendido, firmarán un **documento de conformidad**, que nos permite evaluar si las adaptaciones realizadas han hecho posible que la persona conozca y entienda su economía.

El documento de conformidad también ha sido creado por parte de la Fundación FUNCA-PROSU busca saber si la persona, una vez explicado el documento de fácil comprensión, ha entendido lo que se le ha explicado y está conforme.

A continuación, se expone un ejemplo de **documento de conformidad**:



En el caso de que la persona, tras hacer los ajustes necesarios, no haya entendido lo que se le ha explicado, se firmará, por parte de la referente económica de la Fundación, un documento titulado **«Declaración de persona interesada»**. En este, se refleja que, tras haber hecho las adaptaciones necesarias y brindado los apoyos necesarios para una fácil comprensión, la persona no puede manifestarse al respecto. Este documento no lo firmará la persona beneficiaria, en ese caso, lo firmará exclusivamente la referente económica de la Fundación.

A continuación, se expone un documento de **Declaración de persona interesada**:

Ed. 01 F32.PD.19.03 DECLARACIÓN PERSONA INTERESADA

**AL JUZGADO DE PRIMERA INSTANCIA Nº XXXXXXXX
DE XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX**

PROCEDIMIENTO: XXXXXXXX
NÚMERO DE PROCEDIMIENTO: XXXXXXXX

DOÑA: Con D.N.I. número XXXXXXXX en calidad de Presidenta de la Fundación Canaria de Apoyos al Ejercicio de la Capacidad Jurídica FUNCAFROSU, con domicilio en la calle Málaga número 1 de la Vega de San José de esta Ciudad, ante este Juzgado comparezco y DIGO:

UNICO. – Que, tras haber hecho las adaptaciones y apoyos necesarios para una fácil comprensión de las cuentas anuales, D. / Dña. (nombre y apellidos persona beneficiaria) no puede manifestarse al respecto.

Para que así conste, firmo este documento, en Las Palmas de Gran Canaria, a XX de enero de XXXX.

APROSU Fundación

Ministerio de
Plena inclusión
Canarias

liber

Registro de la Fundación de Canarias nº 385 – C.I.P. 0.7630463
O'Alago, 1- Vega de San José C.P. 35016 - Tel.: 919 328 09 - 919 321 264 / Fax: 919 328 024
Las Palmas de Gran Canaria. E-mail: gpe@granpallacanarias.com

efr

Todos estos documentos pasan a formar parte del expediente personal que se envía, a finales de año a Juzgados para dar cumplimiento a la rendición de cuentas anual.

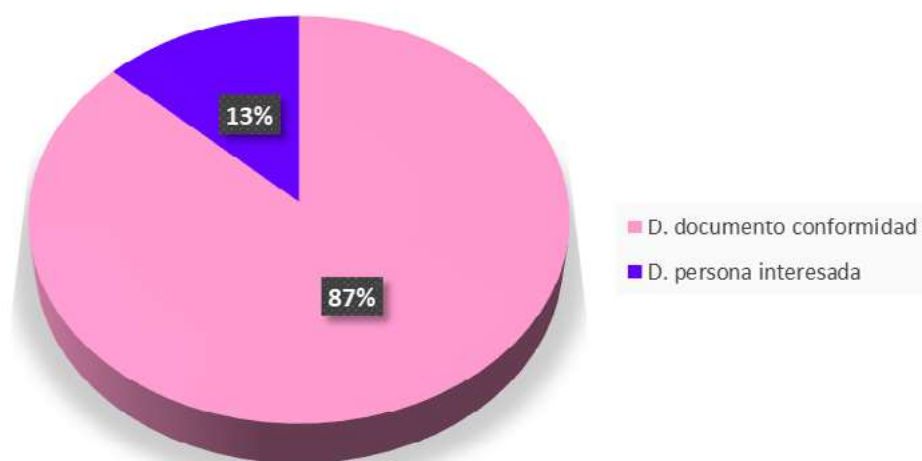


Esta nueva metodología de trabajo se ha implantado en la Fundación FUNCAPROSU durante el año 2023 y han sido, las personas que cuentan con apoyos en el área económica las destinatarias.

RESULTADOS.

Durante el año 2023, 23 personas apoyadas por la Fundación FUNCAPROSU han sido participes de su situación patrimonial y han manifestado o no su acuerdo por lo que se les ha explicado. Así, tenemos que el 87% han firmado el documento de conformidad, por lo tanto, han manifestado entender lo que se les ha explicado y mostrar su acuerdo, quedando un 13% de personas apoyadas que no lo han firmado ya que, tras hacer los ajustes necesarios, no han entendido lo que se les ha explicado.

RESULTADO EN GRÁFICO:



MEJORAS Y REVISIONES.

Esta práctica presentada ha pasado un proceso de mejoras y revisiones, que han posibilitado que, desde 2022, año inicial en el que se estaba trabajando sobre documentos modelo de informes de fácil comprensión, las personas contarán con las adaptaciones precisas para poder entender su situación económica a finales de año y ser partícipes de su proceso de rendición de cuentas anual.



Gracias al trabajo y a las continuas mejoras, el año 2023 ha sido posible contar con un proceso mucho más ágil y automatizado que permite hacer más accesible la información económica a las personas apoyadas.

Como futuras mejoras para el año 2024, desde la Fundación FUNCAPROSU se asume:

- Homologar el documento para que pase a ser considerado como documento de lectura fácil.
- Realizar adaptaciones gráficas, sustituyendo el uso de pictogramas por imágenes reales que formen parte de la cotidianidad de las personas apoyadas.
- Adaptación constante a las necesidades de comprensión de las personas apoyadas.



Equipo FUNCAPROSU



Comunicación 9

EMPODERAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN JURÍDICA Y LA DEFENSA DE DERECHOS.

Ana Muñoz Vicente

Roberto de Luis Quijada

Alumnos del Título Asistente jurídico para personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

Fundación Esfera y Universidad Rey Juan Carlos.

El **tema** de la comunicación es el impacto de las formaciones cualificadas, como la formación jurídica, y su influencia en el empoderamiento y la capacidad de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

En relación a la **metodología empleada** se ha realizado un trabajo de campo, orientado a conocer las expectativas y proyectos de vida de los estudiantes que están recibiendo esta formación cualificada.

Contenido:

Adquirir una formación cualificada en materia de derechos en entorno universitario opera un cambio significativo en las vidas de las personas con DID, ya que por una parte, supone cambios en la autopercepción y empoderamiento de las personas que desembocan en un mayor control sobre su propia vida y en la capacidad de toma de decisiones que favorezcan su bienestar y desarrollo personal.

Y por otra parte, el acceso al entorno universitario supone la conquista de espacios de plena ciudadanía, lo que contribuye al Paradigma de la ciudadanía compartida.

Los espacios de plena ciudadanía, son los espacios comunitarios sobre los que se construye el tejido social que compartimos, espacios como entornos formativos, en este caso el entorno universitario, históricamente restringido a las personas con DID.

Aportación personal o conclusiones:

La existencia de una oferta formativa jurídica cualificada dirigida a las personas con DID, permite el cambio de percepción como sujeto de derechos y el acceso de este colectivo a trabajos hasta ahora limitados para ellos que posibilitan su desarrollo profesional y personal.



La replicabilidad de este Título en otros ámbitos formativos requiere del diseño de los textos ad hoc pasando después al proceso de adaptación y validación, garantizando así, el acceso a la información.

1. INTRODUCCIÓN.

1.A. Hipótesis o pregunta de investigación.

Valorar como la educación jurídica que ofrece el Título de Asistente Jurídico dirigido a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo promueven la defensa de derechos, el empoderamiento y la capacidad de autodeterminación.

1.B. Objetivos.

OBJETIVO GENERAL: Analizar el impacto de la formación jurídica, y su eficacia en el desarrollo profesional y personal, en concreto en la capacidad para decidir de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Analizar la situación formativa cualificada y la situación sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en España.
- Valorar la adquisición de una formación jurídica cualificada como herramienta para el desarrollo de autodeterminación.
- Establecer como repercute en la persona con DID el acceso a un mercado laboral como el jurídico, vetado hasta ahora a este colectivo.

1. C. Metodología.

La comunicación ha sido realizada siguiendo una metodología de investigación cualitativa que se ha desarrollado mediante una revisión bibliográfica sobre la situación formativa y sociolaboral de las personas con DID en España, para lo que hemos utilizado dos ecuaciones de búsqueda, la primera con las palabras clave: formación cualificada y discapacidad intelectual; y la segunda ecuación de búsqueda con las palabras clave: empleo y discapacidad intelectual. El idioma empleado en la búsqueda ha sido el castellano, y la horquilla temporal abarca desde el 2008 hasta el 2023.

Igualmente hemos realizado una búsqueda en diferentes páginas web, los criterios empleados han sido la búsqueda de formación cualificada para personas con DID en entorno universitario



y ante la falta de ofertas en este entorno, hemos ampliado la búsqueda a entornos no universitarios, realizando un registro de la oferta formativa dirigida a este colectivo.

También hemos realizado una revisión de la oferta laboral dirigida a personas con DID, para lo que hemos consultado diferentes webs como portales de ofertas de empleo dirigidos a la población ordinaria, así como portales de ofertas de empleo dirigidos al colectivo.

Igualmente se ha indagado en conocer las expectativas y proyectos de vida de los estudiantes que están recibiendo esta formación cualificada.

Por último, para conocer la capacidad de autodeterminación y la autopercepción como ciudadanos participantes y contribuyentes de la sociedad, se ha realizado una recopilación de testimonios y proyecciones vitales de los alumnos.

1.D. Resultados esperados.

Este trabajo pretende afianzar la figura del asistente jurídico como una salida profesional alejada de los estereotipos históricamente vinculados a las personas con DID, así como potenciar la formación cualificada de este colectivo en otros entornos laborales, haciéndolo posible mediante la implementación y diseño de apoyos personalizados y cumpliendo con los criterios de accesibilidad cognitiva.

A la par, se pretende valorar cómo la adquisición de conocimiento en materia de derechos, empodera y desarrolla la capacidad para tomar decisiones, elecciones, desarrollo de metas personales y valores, así como un progresivo control sobre sus vidas.

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN.

En España el 1% de la población tiene algún tipo de discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID), lo que se traduce en que 256.426 personas tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo reconocida según los datos recogidos por el Observatorio sobre discapacidad y Mercado de trabajo en España y la Fundación Once la tasa de desempleo de las personas con DID es del 80 %.

El empleo de los jóvenes con DID se caracteriza por ser de baja calidad, marcado por la temporalidad y la precariedad laboral, esta brecha laboral está relacionada con la limitación de oportunidades en el acceso a formaciones cualificadas dirigidas a las personas con DID que condenan al empobrecimiento de este colectivo y perpetúan su ostracismo en la sociedad (Flores, J, 2010).

Este ostracismo social, perpetua la visión de las personas con DID, como personas pasivas, con escaso control sobre sus vidas y lo que acontece en ellas, así como una capacidad para tomar sus propias decisiones mermada.



Es por ello, que la aplicación del paradigma de apoyos y la formación dirigida a personas con DID en materia de derecho, garantiza el buen ejercicio de su capacidad jurídica, así como su inclusión en el mundo laboral como asistentes jurídicos, permite el trabajo junto con otros operadores legales, lo que contribuye al empoderamiento y visibilidad del colectivo.

3. EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA UNIVERSIDAD.

El Plan de estudio universitario título de Asistente Jurídico para personas con DID, esta dirigido a jóvenes con capacidad intelectual límite (en adelante CIL) y ofrece la inclusión de este colectivo en la Universidad. Este perfil proviene del fracaso del sistema educativo ordinario y está condenado a un limbo caracterizado por la falta de oportunidades dirigidas a las capacidades y ajustadas a las necesidades de apoyo de este sector de la población.

Las personas con CIL, población diana del Título, presentan un nivel de funcionamiento medio, son personas jóvenes con objetivos vitales ligados a la consecución de ser agentes causales de su propia vida, en otras palabras, a tener una vida plena, inclusiva y autónoma para que sean ciudadanos con igualdad de derechos y no excluidos del lugar que les corresponde en esta sociedad.

3.1. Inclusión de personas con DID como asistentes jurídicos en los entornos jurídicos.

La formación cualificada como motor de la activación laboral y tomando como muestra el Título de Asistente jurídico, permite que las personas con DID que han recibido formación en derecho accedan a puestos de trabajo cualificados en el mercado laboral y desarrollen funciones paralegales en despachos de abogados y otros entornos jurídicos, como consultorías. El curso Asistente jurídico parte de una premisa que hasta ahora no se ha planteado: que las personas con DID pueden desempeñar, con la formación adecuada, las funciones propias de un paralegal, es decir, funciones a medio camino entre las estrictamente legales y las administrativas.

No obstante, para la implementación de nuevas figuras se necesita la cooperación de diferentes agentes. La experiencia en el Título que queremos compartir en esta comunicación es la predisposición de numerosas empresas del ámbito jurídico implicadas de manera directa tanto en la formación como en el diseño de las funciones de la figura del paralegal (Asistente jurídico). Dentro de las demandas de estas empresas es la escasa formación cualificada que presenta el colectivo frente a la posibilidad de contratación, por tanto, se puede llegar a la conclusión de que los jóvenes con DID no pueden acceder a trabajos cualificados por su escasa formación.

La recogida de experiencias de los despachos donde personas con DID desempeñan su trabajo refleja el cambio de percepción de ambas partes en el que tanto las aspiraciones, expectativas y creencias evolucionan hacia el aprendizaje mutuo.



4. DISCUSIÓN.

4.1. Impacto de la formación jurídica en personas con DID.

La formación jurídica puede tener un impacto significativo en las personas con DID en varios aspectos importantes:

- **Conocimiento en derecho:** La formación jurídica puede ayudar a las personas con discapacidad intelectual a comprender sus derechos legales y cómo ejercerlos. Esto incluye derechos fundamentales, como el derecho a la igualdad, la no discriminación, la educación y el acceso a la justicia. Al comprender sus derechos, estas personas pueden abogar mejor por sí mismas y tomar decisiones informadas en diferentes situaciones legales.
- **Capacidad de autodeterminación:** promueve la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual al capacitarlas para participar activamente en la toma de decisiones relacionadas con sus vidas.
- **La autodeterminación se centra en el derecho y la capacidad de ese individuo o grupo para dirigir su propia vida y tomar decisiones en función de sus propios intereses y valores.**
- **Identificación de situaciones de abuso y vulnerabilidad:** La formación jurídica permite reconocer situaciones de riesgo o señales de abuso, así como conocer los mecanismos para buscar ayuda y protección legal.
- **Acceso a la justicia:** Las barreras de acceso a la justicia para las personas con DID están asociadas a los problemas de comprensión de los procedimientos legales, la comunicación efectiva con abogados y jueces, y la falta de apoyo adecuado durante el proceso legal. La formación jurídica puede abordar estas barreras al proporcionar información clara y accesible sobre el sistema legal y alentar a los profesionales del derecho a adoptar enfoques inclusivos y centrados en la persona.

En resumen, la formación jurídica empodera a las personas con DID, mejora su capacidad para proteger sus derechos, promueve su autonomía y facilitar su acceso a la justicia.

4.2. La formación jurídica accesible como herramienta fundamental para el desarrollo de la capacidad de autodeterminación.

La accesibilidad cognitiva es la característica de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que permiten la fácil comprensión y la comunicación siendo la Lectura Fácil un método para hacer textos adaptados a las necesidades de las personas que tienen dificultades para entender los textos ya que son



un apoyo y garantizan el acceso a la información para todas las personas con dificultades de comprensión lectora. También incluye imágenes, dibujos o pictogramas facilita la asociación de ideas y facilita la comprensión de los contenidos.

La lectura fácil es un modelo accesible a cualquier persona que tenga una capacidad mínima de lectura. Es una forma de respetar la diversidad humana y de favorecer la igualdad y la inclusión social.

5. VALORACIÓN Y PERSPECTIVAS DE FUTURO.

- La autodeterminación se centra en el derecho y la capacidad de ese individuo o grupo para dirigir su propia vida y tomar decisiones en función de sus propios intereses y valores.
- La formación y el empleo cualificado como motor de transformación social.
- La oferta de nuevas oportunidades formativas alejadas de los roles históricamente asociados a la condición de discapacidad intelectual y/o del desarrollo contribuye al desarrollo de nuevas figuras profesionales y la inclusión laboral del colectivo.
- Los jóvenes con DID no pueden acceder al mercado laboral cualificado, por la falta de formación específica y no por su condición de discapacidad.
- Al realizar la búsqueda de empleo y discapacidad intelectual, los resultados que arroja son los siguientes: aparecen trabajos dirigidos al cuidado de las personas con DID y los trabajos ofertados para el colectivo son trabajos de baja cualificación tales como limpieza.
- El curso de asistente jurídico para personas con DID constituye una oferta formativa única en nuestro país, conquistando espacios como el universitario y contribuyendo a la eliminación de las barreras cognitivas que impiden el acceso de este colectivo a conocimientos jurídicos.
- La elaboración de los materiales formativos, su adaptación y validación son determinantes para poder ofrecer una formación cualificada garantizando el derecho a la accesibilidad de todas las personas.
- La formación inclusiva es la base de una inserción socio-laboral justa.



6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Flores, J. (2010): «El empleo digno y de calidad como dimensión de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual» en Pérez, Luis Cayo (Dir.) Discapacidad, Tercer Sector e Inclusión social. Madrid, Ediciones Cinca, pp: 291-301.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntix, W. H. E., Coulter, D. I., Craig, E. M. et Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability, definition, clasifcation and systems of supports (11th ed.). Ttraducción al castellano, Verdugo, M. A. (2011). Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11º ed.) Madrid: Alianza Editorial)
- Artigas-Pallares, J., Rigau-Ratera, E. y García-Nonell, C. (2007). Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo. Revista Neurología 44(12), 739-744.
- Schalock, R.L. Siglo Cero, S. de R. (2022). Conferencias. Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, (1), 9–22.
- Mastropieri, M. A. y Scruggs, T. E. (2005). Viabilidad y consecuencias de la respuesta a la intervención: examen de los problemas y la evidencia científica como modelo para la identificación de individuos con discapacidades de aprendizaje. Revista de discapacidades de aprendizaje, 38(6), 525–531.
- Krishnakumar, P., Geeta, M. G. y Palat, R. (2006). Efectividad del programa de educación individualizado para estudiantes lentos. Revista india de pediatría, 73(2), 135–137. <https://doi.org/10.1007/BF02820203>



Comunicación 10

PROPUESTA DE REFORMA PROCESAL EN LA ADOPCIÓN DE MEDIDAS DE APOYO.

Jaime Tejedor Toquero

Dra. Mercedes de Prada Rodríguez

Centro de Estudios Garrigues

JUSTIFICACIÓN.

El impulso de las medidas que promuevan la igualdad de oportunidades suprimiendo los inconvenientes que se oponen a la presencia integral de las personas con discapacidad concierne a todos los ciudadanos, organizaciones y entidades, pero, en primer lugar, al legislador, que ha de recoger las necesidades detectadas y proponer las soluciones y las líneas generales de acción más adecuadas.

La idea de «que la Justicia actúe con rapidez, eficacia y calidad» constituía el eje central del Pacto de Estado para la reforma de la Justicia suscrito en el año 2001, y plenamente vigente en la actualidad, por lo que en vez de hablar de «la Administración de Justicia», debamos referirnos a «la Justicia de la Administración».

Proponemos que la adopción de medidas de apoyo a personas con discapacidad sea otorgada y controlada por el Ministerio Fiscal, en los supuestos de aceptación y falta de oposición, siendo el Juez el garante del proceso, y quien resolvería, en último caso, los recursos que se pudieran interponer contra la decisión de la Fiscalía, así como en todos los procesos que medie oposición.

Nadie comprende las funciones del Ministerio Fiscal sin que entre ellas esté, como consustancial a la institución, la de proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, promoviendo el respeto de su dignidad inherente.

BASE JURÍDICA.

Bajo los principios de legalidad e imparcialidad, el Ministerio Fiscal ejerce sus funciones, satisfaciendo el interés social a través de la defensa del interés público tutelado por la ley¹.

1.- Ley 50/1981, de 30 de diciembre, por la que se regula el Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal. El art 3 establece que «Tomar parte, en defensa de la legalidad y del interés público o social, en los procesos relativos al estado civil y en los demás que establezca la ley.»



El deber de protección a las personas con discapacidad por parte del Ministerio Fiscal parte de dos claras vertientes: De un lado, la CE. recoge en su art. 49, «el deber de los poderes públicos de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación, e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y ampararán especialmente en el disfrute de sus derechos» y de otro, el art. 124 de la CE., atribuye al Ministerio Fiscal promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la Ley, concretándose en el EOMF.

Las Fiscalías actúan conforme al principio de unidad de actuación, siguiendo la doctrina de la Fiscalía General del Estado plasmada en la Instrucción 4/2008 sobre el control y vigilancia por el Ministerio Fiscal de las tutelas de personas discapaces; Instrucción 4/2009, sobre la organización de las secciones de lo civil y del régimen especializado en materia de protección de personas con discapacidad y tutelas e Instrucción 3/2010, sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas. También debe destacarse la Circular 2 /2017, sobre el ingreso no voluntario urgente por razón de trastorno psíquico en centros residenciales para personas mayores.

En el desarrollo de esta tarea se ha profundizado en la aplicación de los principios de la Convención de Nueva York para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, y en vigor en España desde el 3 de mayo de 2008, y en el seguimiento de las líneas trazadas por la Instrucción 3/2010 de la Fiscalía General del Estado, sobre la necesaria fundamentación individualizada de las medidas de protección o apoyo en los procedimientos sobre determinación de la capacidad de las personas así como en la aplicación del Manual de buenas prácticas del Ministerio Fiscal en la protección a las personas con discapacidad siguiendo como principio inspirador que las personas con discapacidad tienen la misma capacidad jurídica que los demás en todos los aspectos de la vida.

A modo de ejemplo, desde la Fiscalía de la Comunidad del País Vasco se acordó interesar en todas las demandas de modificación de capacidad, formular petición de suspensión de los poderes que eventualmente hubiera otorgando la persona respecto a la cual se dirige la demanda y subraya que se han instado solicitudes de autorización judicial para realización de determinados actos a guardadores de hecho evitando así procedimientos de modificación de capacidad que se mostraban innecesarios y desproporcionados en algunos casos concretos.

Como antecedentes los podemos encontrar en la jurisdicción de menores, donde la labor de investigación e instrucción corre a cargo del Ministerio Fiscal, y en la Ley de Enjuiciamiento Criminal en el denominado Proceso por Aceptación de Decreto que se integra en el nuevo Título III bis [arts. 803 bis a) a 803 bis j)], dentro del Libro IV «De los Procedimientos Especiales».



INCOACIÓN DEL PROCEDIMIENTO.

Competencia.

La Fiscalía del lugar donde resida la persona con discapacidad y si se produce un cambio del mismo, la del lugar en el que se encuentre, toda vez que con el principio de unidad de actuación y el expediente digital electrónico no se produce ningún retraso en la tramitación y decisión.

Legitimación activa.

En la actualidad es muy amplia y no habría porque modificarlo, teniéndola, en consecuencia, tanto el Ministerio Fiscal, la propia persona con discapacidad, su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable y sus descendientes, ascendientes o hermanos.

Cualquier persona, física o jurídica, podrá poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de una situación que requiera la adopción judicial de medidas de apoyo. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de dichos hechos respecto de cualquier persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal. En ambos casos, este iniciará el presente expediente.

Legitimación pasiva.

La persona con discapacidad con necesidad de una medida judicial de apoyo.

Postulación.

Será preceptiva la intervención de Abogado, no así la de Procurador, toda vez que mientras no se vea modificada su capacidad jurídica se puede representar a sí mismo, o mediante un defensor judicial que será designado en la primera resolución que incoe el procedimiento, este, en todos los casos, será preceptivo realizando labores de asesoramiento y/o representación.

Documentación preceptiva.

Parece muy ajustada a derecho lo establecido en el art. 42 bis.b).1, cuando señala que a la solicitud se acompañarán los documentos que acrediten la necesidad de la adopción de medidas de apoyo, así como un dictamen pericial de los profesionales especializados de los ámbitos social y sanitario, que aconsejen las medidas de apoyo que resulten idóneas en cada caso. Asimismo, se propondrán aquellas pruebas que se considere necesario practicar en la comparecencia.



La Fiscalía deberá, en la resolución de incoación, recabar informe de la entidad pública que, en el respectivo territorio, tenga encomendada la función de promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad, o de una entidad del tercer sector de acción social debidamente habilitada como colaboradora de la Administración de Justicia. La entidad informará sobre las eventuales alternativas de apoyo y sobre las posibilidades de prestarlo sin requerir la adopción de medida alguna por la autoridad judicial, así como un dictamen pericial, emitido por el médico forense o especialista, atendiendo a las circunstancias del caso.

Admisión a trámite.

A la vista de la documentación aportada, se dictaría un Decreto (resolución motivada) de admisión a trámite, se nombrará Defensor Judicial para que asista o represente, según los casos, se recabara el informe médico, y se designara letrado al solicitante, si no lo tuviere, o al defensor judicial si lo pidiera.

En relación con la designación de Defensor Judicial, al tratarse de un procedimiento con carácter preferente nos parece correcto que recaiga en la entidad pública que, en el respectivo territorio, tenga encomendada la función de promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad, o de una entidad del tercer sector de acción social debidamente habilitada como colaboradora de la Administración de Justicia. Son personas formadas, con experiencia y gozan de la confianza de la persona con discapacidad.

También podría designarse al familiar con el que conviva el solicitante de la medida, en todo caso, a unos y a otros se les designara un letrado para asesoramiento legal, salvo que ya lo tengan.

Audiencia.

En la misma resolución de incoación se citará ante la Fiscalía a la persona solicitante de la medida, al defensor judicial, y a los parientes de la persona con discapacidad, se informará acerca de las alternativas existentes para obtener el apoyo que sea preciso, bien sea mediante su entorno social o comunitario, o bien a través del otorgamiento de medidas de apoyo de naturaleza voluntaria, se practicará la prueba que se haya propuesto, y se resuelve por Decreto.

En determinados casos, a la vista de la documentación obrante, y previa audiencia por escrito del letrado del solicitante, y de su defensor judicial, se podrá prescindir del trámite de audiencia.

Oposición.

En los supuestos de formular oposición por la persona con discapacidad a cualquier tipo de apoyo, o de cualquiera de los interesados en la adopción de las medidas solicitadas pondrá fin al



expediente, y pasará al Juez para la revisión de la decisión adoptada, o para que se adopte, previa la celebración de una Vista, la que se estime más ajustada a la realidad social del solicitante.

Sería la autoridad judicial la encargada de adoptar la medida cautelar necesaria para la protección más eficaz de la persona y del patrimonio.

Resumen.

Un procedimiento, no un proceso para la provisión de medidas judiciales de apoyo a personas con discapacidad, a tramitar ante las Fiscalías, que serán las encargadas del trámite y de la adopción de las mismas, quedando el Juez como garante del mismo, ante quien se tramitaría la oposición a las medidas, y en su caso, las medidas cautelares que se pudieran adoptar.

Se trataría de un procedimiento inspirado en los principios de concentración, se tramitaría en las Fiscalías, de contradicción, audiencia de los interesados, sencillez, a la vista de la documental aportada, se podría adoptar la medida directamente cuando no sea posible la audiencia del interesado, agilidad, se evitarían los tiempos de espera judiciales, y garantizado por la autoridad judicial, en los casos de oposición o petición de medidas cautelares.



Comunicación 11

BUENOS APOYOS.

Noelia Fernández

FUTUMAD

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, tiene como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Sienta los principios y derechos fundamentales que han de observarse en todas las legislaciones de los estados que la ratifican y la integran como parte de su ordenamiento jurídico. Se gesta con ella un grandísimo cambio de perspectiva sobre la discapacidad, basada en los derechos humanos, estableciendo un cambio de paradigma en el tratamiento de la discapacidad y en concreto en el reconocimiento expreso de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones: Artículo 12.

Este reconocimiento y la posterior reforma legislativa (Ley 8/2021) civil y procesal en materia de discapacidad, regulan el nuevo modelo de apoyos a la capacidad jurídica para que las personas con discapacidad puedan ejercerla en igualdad de condiciones que el resto, respetando su voluntad, deseos y preferencias. Todos los agentes implicados, deben adaptar sus maneras de hacer a este nuevo modelo y visión, basado en los derechos humanos.

Este gran desafío se convierte en una cuestión de derechos, teniendo presente que no se trata meramente de un simple cambio terminológico, sino de apuestas y acciones encaminadas a garantizar el efectivo ejercicio de los derechos y libertades fundamentales consagrados en la Convención. Se apuesta y se pone en práctica un conjunto de acciones para alcanzar este grandísimo reto: cambio de enfoque y transversalidad, promoción de su autonomía personal, autodeterminación y vida independiente, su participación en la comunidad como titular de derechos y obligaciones, creando sinergias con la iniciativa privada y demás agentes implicados, para mejorar su calidad de vida.

Se contemplan dichos principios como cuestión de derechos humanos, comprometiéndose con la persona con discapacidad como ciudadano de primera, teniéndole en cuenta con planes de intervención personal, con absoluto respeto a sus deseos y preferencias.

La adaptación al nuevo modelo ha sido y es un gran reto, FUTUMAD desde hace años trabaja en esta línea, integrando poco a poco esta nueva visión y modelo, con nuevas formas y maneras de trabajar, desaprendiendo lo aprendido, adaptando nuestros procesos: cuestión de justicia y de derechos humanos.

Por tanto, el modelo de prestación de apoyo que tenemos implantado, adaptado a los principios de la Convención y a la nueva legislación civil española, es un servicio innovador por su rápida adaptación, respetuoso con los derechos recogidos en la Convención y por situar a la persona en el centro de nuestra intervención, contando siempre con su voluntad, deseos y preferencias.



Consideramos que los buenos apoyos deben ser: cercanos, a la medida de la persona, profesionalizados, personalizados y poniendo a la persona en el centro, con sus deseos y preferencias, según su plan de intervención personal diseñado por ella.

Para que estos buenos apoyos se puedan garantizar es necesario: profesionales formados y ágiles al cambio, que escuchan, dan tiempo a la persona, están cerca de ella, la conocen, valoran su opinión y forman un vínculo importante con ella. Esto se consigue teniendo unos ratios adecuados y trabajando en red y en coordinación con los servicios y recursos que utiliza la persona, en especial con los profesionales de atención directa que le conocen, sus traductores vitales.

Con la reforma queda atrás para siempre la «sustitución» como cuestión de derechos humanos. En caso de que sea necesario se podrá representar a la persona con discapacidad, pero nunca sustituirla. Respetar los derechos y preferencias exige que la persona comprenda las consecuencias de sus decisiones, que pueda tomar otra decisión alternativa, que conozca la responsabilidad que implica o puede implicar...ese es nuestro papel en el apoyo a la toma de decisiones.

Ejercer el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica desde el enfoque de la Convención y de la nueva legislación exige, no solo, un cambio de mirada hacia la discapacidad, sino también anteponer la voluntad de la persona a cualquier otro criterio.

Paco, es una persona con discapacidad intelectual, apoyada por FUTUMAD desde el año 2002, residente en la Comunidad de Madrid y con una plaza pública en unas viviendas tuteladas. Hace más de 8 años nos manifiesta su deseo de irse a vivir a su ciudad natal, Santander, cuando se jubile de la empresa de lavandería en la que trabaja.

Esta decisión deriva en un relevo en los apoyos entre Madrid y Cantabria. La vida de la persona es la que marca el apoyo, por lo que debemos adaptarnos de forma rápida y natural a las decisiones de la persona.

Para que ese relevo funcione es imprescindible: el respeto a la decisión tomada, el acompañamiento ante el cambio en los apoyos, el trabajo en red y la búsqueda de sinergias, la implicación de la Administración, la construcción de la relación de confianza con todas las partes, la planificación y el tiempo, son aspectos clave.

En esta comunicación queremos exponer, a través una metodología inductiva basada en un caso particular de relevo en el apoyo, cómo la aplicación de las premisas establecidas en la Ley 8/2021 son realmente necesarias para cumplir la voluntad de la persona, así como, identificar acciones palancas con capacidad de conseguir el resultado deseado.

Los principios de necesidad y proporcionalidad, revisión y readaptación, contacto personal, fomento de aptitudes, desarrollo del propio proceso de toma de decisiones y, por encima de todo, el respeto a la voluntad, deseos y preferencias interactúan, en este caso, con un enfoque comunitario de trabajo en red, el tiempo dedicado y el acompañamiento respetuoso con calidad y calidez, para que la historia de Paco sea hoy un ejemplo de lo que se debe generalizar.



Para poder trabajar este deseo se realizó primero un estudio de necesidades, el diseño y la elaboración del Plan Individualizado de Apoyos (PIA en adelante). Para ello se llevaron a cabo reuniones con Paco y su red de apoyo (profesionales, amigos, voluntarios, familiares...), en su entorno y en la sede de FUTUMAD. Se evaluaron sus necesidades y se elaboró un documento con acciones específicas por áreas. Se pretende conseguir plasmar los intereses y expectativas vitales de la persona por escrito en su PIA, con acciones concretas para un cambio personal y social, asegurando la participación activa de la persona haciéndola protagonista de su propia vida, junto a su red de apoyo.

Muchas de las personas a las que apoyamos no tienen una red natural de apoyos, más allá de los profesionales y compañeros, adquiriendo un papel importante para alcanzar sus metas, nuestros voluntarios. Cómo ocurre en el caso de Paco, desde el año 2018 cuenta en su red con la figura del voluntario. El voluntariado que fomentamos desde la fundación se caracteriza por la creación de lazos únicos entre la persona voluntaria y la persona apoyada. Una relación en la que se genera un vínculo personal, haciendo que la red natural de la persona se incremente, se enriquezca, fomentando su autonomía y autodeterminación, favoreciendo sus relaciones sociales, una mayor participación en la sociedad en espacios normalizados. Este voluntariado «De Tú a Tú» mejora la calidad de vida de la persona y provoca cambios en la percepción social de la discapacidad.

Los apoyos para la consecución de los objetivos previstos en el PIA, los decide cada persona de manera individual. Para conocer esta red se cumplimentará el documento «Mapa de Relaciones». Se trata de una herramienta sencilla y visual, que se compone de círculos concéntricos cuyo centro es la persona con discapacidad y alrededor situará quien desea que le apoyen para conseguir sus metas personales.

El Mapa de Relaciones (figura 1) y el PIA (figura 2) elaborados por la persona, son dos herramientas necesarias que ayudan a determinar los deseos y preferencias de la persona, los apoyos necesarios para llevarlos a cabo y establecer su red de apoyo real.

FIGURA 1. EJEMPLO DE MAPA DE RELACIONES.

MAPA RELACIONES

La herramienta utilizada para saber qué personas son importantes en su vida, quienes después le van a apoyar, es "el mapa de relaciones". Se valora como la herramienta adecuada para este fin, ya que es sencillo de rellenar y completamente visual, se presenta como un gráfico de círculos concéntricos. En nuestro caso cuenta con las secciones: familia, amigos-voluntarios, apoyo contractual y personas relacionadas con su ocupación.

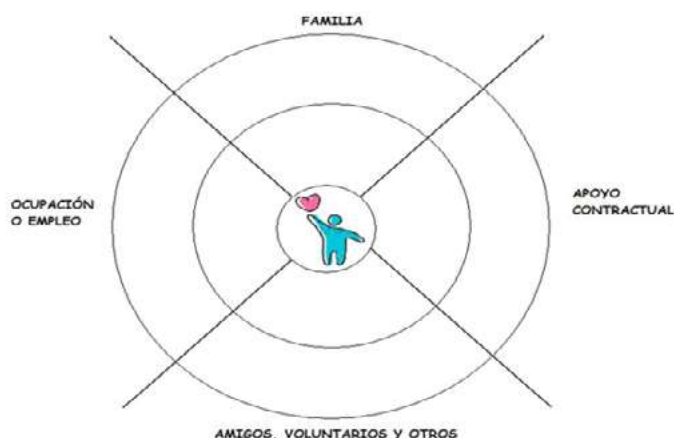




FIGURA 2. EJEMPLO DE PLAN INDIVIDUAL DE APOYOS (PIA)



PLAN INDIVIDUAL DE APOYOS (PIA) DE:

Coordinador de apoyos:

BLOQUE 1: HABILIDADES PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL Y SOCIAL	Mejorar el cuidado de la imagen personal, tareas del hogar, autogestión económica, compras, uso del transporte público, uso de recursos comunitarios, habilidades sociales, habilidades laborales, cuidado de la salud...			
ACCIONES	DIMENSIONES DE CALIDAD	PERSONA DE APOYO	ESTADO	FECHA
BLOQUE 2: FOMENTO RED NATURAL DE APOYO E INCLUSIÓN EN EL ENTORNO SOCIAL	Creación y mantenimiento de redes de apoyo (familia, amigos, vecinos, parejas, servicio de ocio, voluntariado). Búsqueda de la inclusión en la sociedad.			
ACCIONES	DIMENSIONES DE CALIDAD	PERSONA DE APOYO	ESTADO	FECHA
BLOQUE 3: DERECHOS	Conocer mis derechos y obligaciones en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Sentirme ciudadano de pleno derecho ejerciendo estos derechos y obligaciones.			
ACCIONES	DIMENSIONES DE CALIDAD	PERSONA DE APOYO	ESTADO	FECHA
BLOQUE 4: ECONOMÍA Y PATRIMONIO	Conocer el estado de las cuentas bancarias, patrimonio personal, gestiones que se estén llevando a cabo sobre este, etc...			
ACCIONES	DIMENSIONES DE CALIDAD	PERSONA DE APOYO	ESTADO	FECHA

BLOQUE 5: DESEOS PERSONALES	Objetivos personales, sueños, deseos...			
ACCIONES	DIMENSIONES DE CALIDAD	PERSONA DE APOYO	ESTADO	FECHA

LEYENDA		
DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA		ESTADO
BM- Bienestar material	AI- Autodeterminación	Realizado
BF- Bienestar físico	RI- Relaciones interpersonales	En proceso
BE- Bienestar emocional	IN- Inclusión	Desestimado
DP- Desarrollo personal	DE- Derechos	Pendiente

Fecha:

En el desarrollo del PIA, se tomará en consideración la metodología de las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida desarrollado por Robert L. Schalock. Será la persona la que nos indique en qué áreas requiere apoyo y cuál será su intensidad, encajándolas con los cinco bloques del PIA ya expuestos. El PIA y el Mapa de Relaciones evolucionan con la persona, por lo que debemos realizar una evaluación constante para adaptarnos al cambio, para lo que se tendrá en cuenta los siguientes indicadores:



- Realizado: Cuando a lo largo del año en curso se ha conseguido la meta fijada inicialmente.
- En proceso: Si a lo largo del año se ha iniciado el objetivo, pero no se ha conseguido, y se valora junto a la persona volver a incluirla en su nuevo plan.
- Pendiente: No se ha podido iniciar esta acción en el año, por lo que queda pendiente para ser incluida en próximos planes si la persona así lo desea.
- Desestimada: En este caso, no se ha conseguido la meta por diversas causas. La persona decide no incluirla en el nuevo plan o decidimos reformularla en una nueva acción.

Durante todo el año, se irán haciendo las modificaciones pertinentes en el PIA ya que la vida de las personas no es estática, adaptando algunas metas cuando sea necesario. A final del año será evaluado y tenido en cuenta para la elaboración del documento en el siguiente año.

En el primer PIA registrado de Paco, tras manifestar su deseo de cambiarse de ciudad, se recogió como objetivo «Conseguir información para mi jubilación anticipada». El primer paso fue ver con él cuando se podía prejubilarse, para lo que quedaban todavía 6 años. Para algunos puede parecer exagerada esta anticipación, pero para él es muy importante tener una planificación y programación en su vida.

A lo largo de esos 6 años previos a su jubilación, año tras año, en sus PIA se han ido marcando objetivos para la consecución de su deseo personal de vida. Un trabajo progresivo para ir adquiriendo mayores habilidades y herramientas para su deseo futuro.

- Trabajo de habilidades en el área económica. Ingresos y gastos, elaboración y seguimiento del presupuesto, ahorro.
- Trabajo en habilidades para la autonomía personal y social. Tareas del hogar, autogestión económica, compras, uso del transporte público, uso de recursos comunitarios, habilidades sociales, habilidades laborales, cuidado de la salud...
- Fomento y ampliación de su red natural de apoyo e inclusión en el entorno social. Favoreciendo la creación y mantenimiento de su red de apoyo con sus profesionales de referencia, compañeros, voluntario, servicios de ocio y formación en la comunidad, familia...buscando una mayor inclusión en la sociedad.
- Adquisición de conocimientos sobre sus derechos y obligaciones en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía, pudiendo así sentirse como ciudadano de pleno derecho. Conocimiento e información de todos los trámites para llevar a cabo su traslado (Dependencia, traslado de expediente del juzgado, relevo en la curatela, firma del contrato de la nueva plaza...)

Un año antes de su jubilación iniciamos el contacto con la Fundación de Apoyos de Cantabria, perteneciente como FUTUMAD, a la red de Liber y a Plena Inclusión. Formamos parte del mismo movimiento asociativo, lo que significa que disponemos de una unificación de criterios y



metodologías de trabajo, desempeñando un papel fundamental en visibilizar los derechos de las personas con discapacidades.

Existen otras entidades de apoyos a la toma de decisiones similares, pero nuestra seña de identidad es la cercanía y calidez en el trato, esencial para crear vínculos fuertes con las personas, siguiendo el enfoque de la planificación centrada en su voluntad y preferencias. Es muy importante trabajar con ratios adecuadas, esto marca la diferencia con la administración pública y nos lleva a resultados muy positivos en la satisfacción de las personas a las que apoyamos. Por todo ello, se les propuso si llegado el momento podían asumir el relevo en el apoyo a la toma de decisiones y desde entonces nos coordinamos para poder cumplir la voluntad de Paco.

Uno de los objetivos marcados en esta fase en su PIA fue «Conocer a la Fundación de Apoyos de Cantabria». Dado que podían ser su futuro curador, era necesario comenzar a crear una relación para poder decidir si estaba o no de acuerdo en que fuesen su apoyo futuro. Comenzó a viajar con más frecuencia a Santander y a mantener contacto telefónico con los profesionales de Cantabria, lo que ayudó a crear un vínculo que favoreció la toma de la decisión.

Se acepta por ambas partes el relevo del apoyo a Paco e iniciamos un proceso de investigación sobre traslado de expediente de dependencia, recursos residenciales, prestaciones... Mientras que desde Cantabria se va trabajando en la búsqueda de recursos (como la Asociación Ampros, en la que Paco participó en su programa de apoyos de atención específica para personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento que viven de forma independiente) y comienzan también los contactos con el Instituto Cántabro de Servicios Sociales para informarse sobre trámites a realizar.

Desde Madrid, junto con su acompañante terapéutico, acompañábamos a Paco en el proceso de jubilación, con herramientas para abordar esta nueva etapa, para trabajar y reducir su ansiedad emocional.

Como facilitadores entre Paco y todos los agentes externos que han intervenido en el proceso, tuvimos que derribar patrones paternalistas y haciendo que en cada gestión y en cada cita se utilizará un lenguaje sencillo y accesible, donde Paco fuese tenido en cuenta y respetado. En nuestro día a día en los apoyos y puesta en práctica del nuevo modelo, nos encontramos con dificultades de comprensión y aplicación por parte de terceros, especialmente con la banca, seguridad social, hacienda... al no haber integrado dicha reforma en sus correspondientes disposiciones normativas, a pesar de tratarse de una reforma transversal y en definitiva por no ser conocedores de la nueva visión y modelo.

Es vital que la persona con discapacidad adquiriera el protagonismo ante cualquier situación cotidiana. Con los apoyos adecuados, esperamos sensibilizar a la población y que se les reconozca como sujetos de derecho en igualdad de oportunidades, creando las condiciones para que construyan un proyecto de vida desde el empoderamiento.



Con nuestro apoyo hacemos visible a la persona, su papel como ciudadano y su derecho a decidir. Procuramos que la persona con discapacidad integre en su día a día su nuevo papel, su derecho fundamental a tomar decisiones según sus deseos y preferencias.

Una vez que Paco se jubiló en 2022, comenzamos a trabajar con él con mayor énfasis, la contención en los tiempos, la posibilidad de alcanzar su sueño estaba más cercana y era importante contar con un programa, con fechas, con tiempos, para no generarle ansiedad. Termina conociendo y manejándose por la nueva ciudad con total independencia, debido a la multitud de viajes que realizó a su nuevo destino. Incluso, encontrado ya el recurso, realiza un período de prueba para reafirmarse o reconducir su decisión.

Ha sido un proceso largo, de años, en los que hemos tenido que ir abordando y sorteando, junto a Paco, diversos contratiempos.

No conseguíamos una plaza para el tipo de recurso residencial que Paco necesitaba: piso tutelado/supervisado. Hasta que apareció la Fundación Obra San Martín, que se volcó desde el primer contacto que tuvimos para que Paco pudiera conseguir su sueño.

Problemas burocráticos y gestiones administrativas, con sus largos plazos, por ejemplo, el empadronamiento de por lo menos dos años para Dependencia para optar por una plaza pública residencial, lo que ha supuesto que deba contratar la plaza de forma privada hasta que se cumplan los dos años y asumir el coste del centro de día y residencia.

Diferencias de criterios entre recursos y servicios entre ambas comunidades: Madrid y Cantabria.

Contratiempos que nos han obligado a estudiar una y otra vez la viabilidad del plan, siendo conscientes de que hay que asumir riesgos, pero lo más importante de todo: Respetando, el Derecho de Paco a Decidir con Apoyos y acompañándole desde la cercanía y la calidez hasta el momento de su traslado en enero de 2024.

A día de hoy continuamos prestando el apoyo a la toma de decisiones, hasta que todos los trámites burocráticos y judiciales finalicen.

En este sentido, una práctica como la expuesta, de apoyo en la toma de decisiones, presentes y futuras, requiere de un trabajo en red. Todas las personas a las que prestamos apoyo, utilizan múltiples recursos, tantos públicos como privados de atención a la discapacidad, así como numerosos recursos no específicos de discapacidad.

Para la consecución de este deseo personal, ha sido imprescindible la participación de todos los agentes que forman parte de su red de apoyo. Aportamos una visión global de todas las áreas de la persona, y en consecuencia realizamos una coordinación exhaustiva y continua con todo el entorno de las personas a las que apoyamos. Esta forma de trabajar es esencial para lograr la igualdad de oportunidades, construyendo una sociedad más inclusiva.

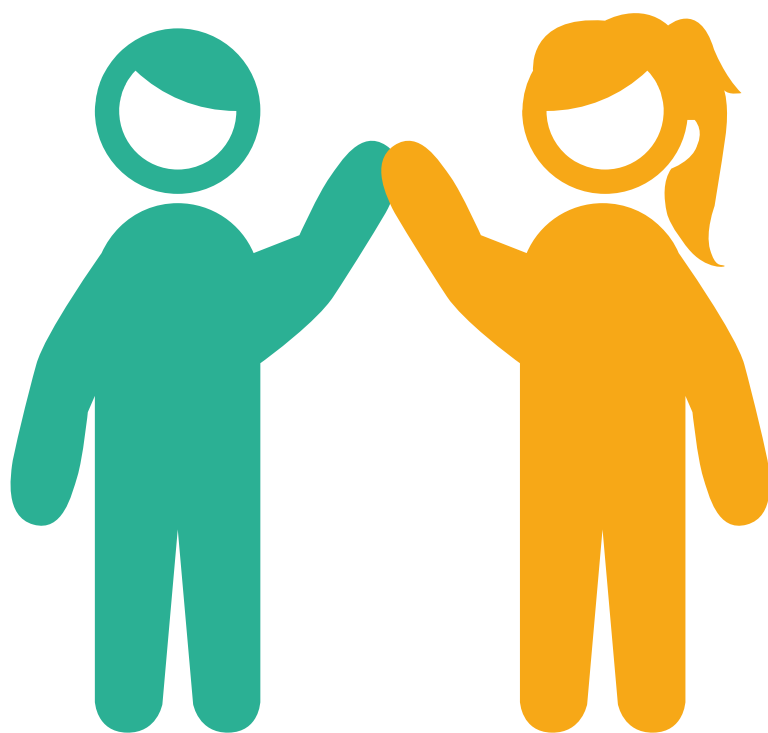
Conectamos organizaciones, instituciones y comunidades, para permitir un acceso más amplio a recursos y oportunidades para las personas con discapacidad. Favorecemos el cambio de



enfoque en el entorno comunitario en el que vive la persona, entre familias y amistades, profesionales de servicios y centros de todo tipo con los que se relaciona, así como los operadores jurídicos que tengan que intervenir.

Se trata de una práctica en la que la persona está en el centro de una red comunitaria de servicios y apoyos naturales y profesionales que deben trabajar de manera coordinada para cumplir su voluntad y donde FUTUMAD, como entidad de apoyo, ha tenido el papel de impulsar y liderar esa colaboración.

II Congreso Estatal
sobre el Derecho
a decidir
con apoyos



PÓSTERS



Póster 1

LA INFORMACIÓN FÁCIL AL SERVICIO DE LOS DERECHOS.

Ana Belén Sevillano Pérez

Responsable área Jurídica

Plena inclusión Castilla y León

Teresa González

Responsable Familias

Plena inclusión Castilla y León

RESUMEN.

El póster presentado recopila los materiales elaborados por Plena inclusión Castilla y León como apoyo en la aplicación de la Ley 8/2021, centrada en el apoyo a personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales.

Los materiales consisten en un vídeo y un tríptico diseñados para informar a las **personas con discapacidad** sobre las novedades legislativas, facilitando la comprensión de sus derechos, garantías y las nuevas figuras de apoyo que establece la Ley.

Para complementar estos recursos, se ha integrado un juego interactivo diseñado específicamente para personas con discapacidad intelectual. Este juego proporciona una experiencia lúdica y educativa, adaptada a las necesidades y capacidades de este público objetivo, con el objetivo de reforzar el conocimiento y la comprensión de la ley de manera accesible y divertida.

Además, se presenta una guía detallada destinada a **técnicos y familias**, explicando el procedimiento para solicitar apoyos conforme a la nueva ley. Esta herramienta proporciona orientación práctica, simplificando el acceso a los recursos disponibles y fortaleciendo el papel de las entidades como conocedoras de la realidad de las personas con discapacidad.

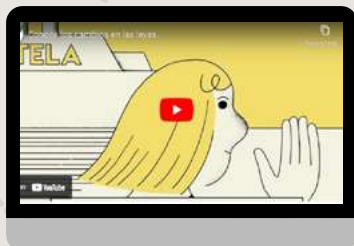
El conjunto de materiales se complementa con dos documentos que reflejan el trabajo colaborativo de un grupo de **entidades prestadoras de servicios y organizaciones de apoyo a la capacidad jurídica**. Estos documentos recopilan buenas prácticas, experiencias y estrategias exitosas, ofreciendo un recurso valioso para enriquecer la implementación efectiva de la ley.

En resumen, el póster destaca la importancia de estos materiales para fomentar la inclusión, empoderamiento y apoyo a las personas con discapacidad intelectual, así como para guiar a familias y profesionales en la aplicación práctica de la Ley 8/2021.

LA INFORMACIÓN FÁCIL AL SERVICIO DE LOS DERECHOS

Plena Inclusión Castilla y León se ha propuesto estar a la altura de las nuevas disposiciones de la Ley 8/2021 y, para ello, ha desarrollado una serie de materiales dirigidos a todos los protagonistas involucrados: personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales técnicos. Algunos de estos recursos han surgido gracias a una colaboración coordinada entre entidades de apoyo a la capacidad y proveedores de servicios, garantizando así una respuesta integral y adecuada a las necesidades de cada parte interesada.

LAS PERSONAS, LO PRIMERO



1

VIDEO CLARO Y DIDÁCTICO



“Conoce los cambios de las leyes” es el título de este video explicativo que, a través de ilustraciones y un lenguaje claro, explica paso a paso los nuevos procesos judiciales.

2

UN FOLLETO DE CONSULTA

“Hablamos de capacidad jurídica” es un tríptico que explica de forma más fácil y detallada los procesos judiciales del nuevo modelo.



LAS FAMILIAS



GUÍA SOBRE TODO LO QUE QUIERES SABER SOBRE...

A través de nueve preguntas claras y concretas se explican los procedimientos para establecer apoyos a la capacidad jurídica.

Y LOS EQUIPOS PROFESIONALES



1



INFOGRAFÍA “AL SERVICIO DE LAS PERSONAS”

Información fácil y sencilla a través de cinco grandes claves al servicio de las personas para mejorar los apoyos: económica, sanitaria, social, vida independiente y jurídica.

2

UNA GUÍA DE TRABAJO PARA LA COORDINACIÓN

“Al servicio de las personas” es una guía de trabajo elaborada por un equipo de trabajo de entidades de Plena inclusión Castilla y León para facilitar la coordinación de entre las entidades prestadoras de servicios y las entidades de apoyo a la capacidad jurídica.





Póster 2

JORNADA FORMATIVA «HACIA UN NUEVO MODELO DE PRESTACIÓN DE APOYOS A LA CAPACIDAD JURÍDICA: LEY 8/2021» COMO HERRAMIENTA PARA LA ACCESIBILIDAD EN EL CONOCIMIENTO DE LA NUEVA LEGISLACIÓN.

Pablo Muñoz Domínguez

Referente Jurídico

FUTUDIS

Sara Albarrán Pelayo

Referente Precuratelar

FUTUDIS

Desarrollar una serie de jornadas formativas dirigidas tanto a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, familias, profesionales y/o colectivos de interés con el objetivo difundir los principios y postulados introducidos por la nueva legislación, especialmente poniendo el foco en el reconocimiento de la igualdad de capacidad jurídica de todas las personas.

Pasos para su elaboración, despliegue y evaluación:

- Desde Futudis se oferta el desarrollo de este tipo de jornadas en colaboración con diferentes colectivos y entidades, pudiendo también ser demandadas por estos.
- Acordada la sesión, adaptamos los materiales que utilizaremos en función del destinatario para favorecer la accesibilidad y comprensión de la temática a tratar, generando recursos en lectura fácil si es preciso.
- Al desarrollo de la jornada acuden profesionales con conocimiento en la materia habiendo acotado los tiempos y el formato de la misma.
- Desde la entrada en vigor de la ley 8/2021 se han desarrollado un total de 15 jornadas.
- Tras cada jornada formativa se entrega a los asistentes una encuesta que permite evaluar la comprensión del contenido de la sesión, arrojando resultados que evidencian la satisfacción con los conocimientos adquiridos y, por otro lado, la necesidad de continuar difundiendo la materia, contribuyendo a la sensibilización en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Jornadas formativas “Hacia un nuevo modelo de prestación de apoyos a la capacidad jurídica: Ley 8/2021”

Autores: Pablo Muñoz Domínguez, Referente Jurídico y Sara Albarrán Pelayo, Referente precuratelar, FUTUDIS

Necesidad a la que responde

Contribuir a la **sensibilización** en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en la sociedad, difundiendo los principios y postulados introducidos por la nueva legislación (Ley 8/2021), especialmente poniendo el **foco** en el **reconocimiento** de la **igualdad** de capacidad jurídica de las personas.



Destinatarios

- Personas con discapacidad
- Familias
- Profesionales
- Personas voluntarias
- Estudiantes
- Otros



01. Solicitud de formación:

Desde la web de FUTUDIS se accede a un formulario donde quienes lo deseen pueden hacer la solicitud de formación indicando temática, provincia, etc.



La solicitud también puede realizarse a través de formulario FUTUCYL (Plataforma castellanoleonesa de entidades curatelares en materia de discapacidad, creada por FECLM y FUTUDIS en 2020).

02. Desarrollo:

Tras concretar con el/la solicitante las necesidades de la sesión formativa se preparan los materiales adaptados a la demanda y se desarrolla la jornada.



03. Feedback:

Al final de cada sesión formativa se realizan encuestas para valorar el grado de satisfacción de quienes asistieron y poder identificar áreas de mejora.



Las sesiones pueden ser online, como esta realizada para el Foro Social y de salud mental de Zamora.

Sesiones formativas realizadas de 2021-2023 por destinatario/a





Póster 3

OPORTUNIDADES PARA DECIDIR: FACTOR CLAVE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO.

Laura Esteban Sánchez

Patricia Navas

Miguel Ángel Verdugo

Víctor Arias

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

Universidad de Salamanca

Vivir de manera independiente requiere que la persona, aún cuando presenta grandes necesidades de apoyo, esté en el centro de todos los procesos de toma de decisiones. De acuerdo con la teoría de la agencia causal (Shogren y Raley, 2022), los niveles de autodeterminación pueden variar en función del contexto. Por tanto, cuando los servicios y apoyos son los apropiados las personas con grandes necesidades de apoyo pueden incrementar el control que tienen sobre su vida.

El objetivo de este trabajo es analizar los factores asociados a los cambios en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (DI) y grandes necesidades de apoyo que transitaron a viviendas en la comunidad en el marco de un proyecto piloto orientado a promover la vida independiente.

Se realizó un estudio longitudinal cuya muestra incluye 54 personas con DI con grandes necesidades que transitaron a las viviendas anteriormente mencionadas. Los participantes fueron evaluados antes del traslado y seis meses después de este, mediante la aplicación de la escala de elecciones Resident Choice Scale, la escala Active Support Participation Measure y la subescala de autodeterminación de la escala de Calidad de vida San Martín. Se utilizaron modelos de ecuaciones estructurales basados en mínimos cuadrados parciales (PLS-SEM) para examinar relaciones complejas entre variables y estimar los modelos.

De acuerdo con los resultados obtenidos (que se presentarán detalladamente), tras la transición aumentaron significativamente las oportunidades de elección, los apoyos recibidos y los niveles de autodeterminación de los participantes. El efecto de los apoyos recibidos sobre la autodeterminación estuvo totalmente mediado por las oportunidades de elección. Por tanto, si los apoyos no se orientan a facilitar la participación en la toma de decisiones cotidianas, no mejorará la autodeterminación de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Los resultados son parte del proyecto PID2022-139354NB-I00, financiado por MCIN/AEI/10.13039/501100011033/FEDER, UE.

Oportunidades para decidir: factor clave para la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo

Laura Esteban, Patricia Navas*, Miguel Ángel Verdugo* y Víctor Arias*

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) - Universidad de Salamanca

INTRODUCCIÓN

Vivir de manera independiente requiere que la persona, aun cuando presenta grandes necesidades de apoyo, esté en el centro de todos los procesos de toma de decisiones.

De acuerdo con la teoría de la agencia causal (Shogren y Raley, 2022), los niveles de **autodeterminación** pueden variar en función del contexto. Por tanto, cuando los servicios y apoyos son los apropiados las personas con grandes necesidades de apoyo pueden incrementar el **control** que tienen sobre su vida.

OBJETIVO

Analizar los factores asociados a los cambios en la **autodeterminación** de las personas con discapacidad intelectual (DI) y grandes necesidades de apoyo que transitaron a **viviendas en la comunidad** en el marco de un proyecto piloto orientado a promover la **vida independiente**.

MÉTODO

Participantes: 54 adultos con DI y grandes necesidades de apoyo (57.4% hombres y 42,6% mujeres) de entre 20 y 70 años ($M = 43.3$; $DT = 13.2$) que transitaron a 11 viviendas en la comunidad.

El 29.6% residía anteriormente con su familia, mientras que el 70.4% había estado previamente institucionalizado por un periodo que osciló del medio año a los 27 años ($M = 11.3$; $SD = 7.5$).

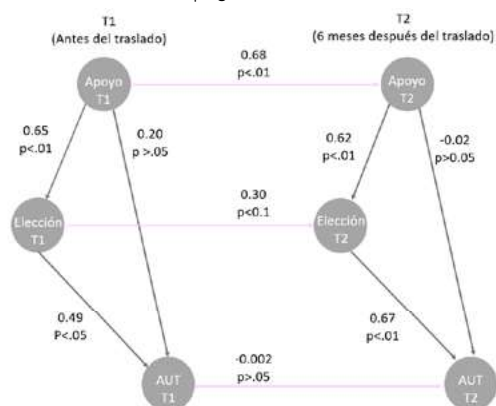
Diseño longitudinal: Antes del traslado y seis meses después de este se aplicaron, a través de 51 informantes (todos ellos profesionales), las escalas Resident Choice Scale (Hatton et al., 2004); Active Support Participation Measure (Jones & Lowe, 2018) y la subescala de autodeterminación de la Escala San Martín de Calidad de Vida (Verdugo et al., 2014).

Análisis de datos: Se emplearon modelos de ecuaciones estructurales basados en mínimos cuadrados parciales (PLS-SEM) para examinar relaciones complejas entre variables y estimar los modelos.

RESULTADOS

Tras la transición, los niveles de **autodeterminación**, **apoyos recibidos** y **nivel de elecciones** de los participantes **aumentaron significativamente** con tamaños del efecto pequeños-medianos en apoyos ($d = 0.43$) y en autodeterminación ($d = 0.48$), y un tamaño del efecto grande en elecciones ($d = 0.79$).

El efecto de los apoyos recibidos sobre la autodeterminación estuvo totalmente **mediado por las elecciones**.



En la variable apoyo, el efecto de arrastre fue moderadamente grande ($.68$, $p < .05$), lo que sugiere que la cantidad de apoyo recibida por los individuos depende de factores que son estables a lo largo del tiempo.

El efecto de arrastre de la elección fue significativo pero pequeño ($.30$, $p < .05$), y el efecto de arrastre de la autodeterminación no fue significativo. Esto sugiere que la **autodeterminación actual no depende del nivel anterior** de autodeterminación, al menos tras un cambio importante en el contexto residencial.

CONCLUSIÓN

Los niveles de **autodeterminación** de las personas con grandes necesidades de apoyo **también son susceptibles de mejora**. Para ello los **apoyos** deben orientarse a facilitar la **participación en la toma de decisiones cotidianas**.

Referencias bibliográficas

Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., & Walsh, P. N. (2004). The Resident Choice Scale: A measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 103-113.

Jones, E., & Lowe, K. (2018). *Active Support Participation Measure*. British Institute of Learning Disabilities (BILD).

Shogren, K. A., & Raley, S. K. (2022). Causal Agency Theory: Defining self-determined actions. In K. A. Shogren & S. K. Raley. (Eds.) *Self-determination and Agency Causal Theory: Integrating Research and Practice* (pp. 37-50). Springer.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Fundación Obra San Martín e INICO.





Póster 4

PROCESO DE VALIDACIÓN DEL PICTOGRAMA «FACILITADOR DE LA COMUNICACIÓN EN JUSTICIA». UN PASO NECESARIO PARA SU SOLICITUD POR PARTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE SE COMUNICAN CON PICTOGRAMAS.

Clara Isabel Delgado Santos

Escuela Internacional de Doctorado. Programa de Doctorado en Derecho y Ciencias Sociales
Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

Adrián Pérez del Olmo

Universidad Pontificia de Salamanca. Grado en Logopedia

Carmen Alicia Ferrero Gil

Abogada ejerciente. Ilustre Colegio de la Abogacía de Valladolid

Irene Rodrigo Trujillo

APACE Toledo

RESUMEN.

Introducción. Con la entrada en vigor de la Ley 8/2021, por la cual se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, y del Real Decreto 193/2023, que regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad, se introduce en la legislación la figura del profesional facilitador. El presente estudio tiene como **objetivo** mostrar el proceso de validación de un pictograma representativo de dicha figura, al detectar su ausencia en la base pictográfica más utilizada en España y que, como consecuencia, dificultaba su petición a personas que se expresan con pictogramas.

Método. Se solicita la colaboración al Portal Aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) para el diseño del pictograma. Tras recibir su primera propuesta, se difunde en un cuestionario en línea a través de los Colegios Profesionales de Logopedas, para que aquellos logopedas que trabajen con personas que se expresan con pictogramas recaben sus comentarios y valoraciones al respecto. Sus sugerencias se envían a ARASAAC para la creación del diseño definitivo del pictograma.



Resultados. Se obtienen 138 respuestas, de las cuales 117 provienen de logopedas de distintos Colegios Profesionales, destacando la participación de los Colegios de Castilla La Mancha, Castilla y León y Cataluña. Las 21 respuestas restantes pertenecen a otros perfiles profesionales como educadores, trabajadores sociales o abogados. Los participantes solicitan modificaciones relacionadas con el uso del producto para comunicarse, que debe corresponder a la persona usuaria, así como su posición o la no ocultación del elemento «Justicia», entre otras.

Conclusiones. Se consigue un pictograma más representativo del «Facilitador de la comunicación en Justicia» para personas que se expresan con pictogramas. Se debe avanzar en el desarrollo de esta figura experta para un acceso a la Justicia en igualdad.

VERSIÓN INICIAL DEL PICTOGRAMA



VERSIÓN DEFINITIVA



REFERENCIAS.

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado*, 132, de 03 de junio de 2021. <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>

Palao, S. (2022) *Facilitador de la comunicación en Justicia*. Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Gobierno de Aragón. <https://arasaac.org/pictograms/es/38672/facilitador%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n%20en%20justicia>

Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. *Boletín Oficial del Estado*, 69, de 22 de marzo de 2023. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/03/21/193/con>

Proceso de validación del pictograma «FACILITADOR DE LA COMUNICACIÓN EN JUSTICIA»

Un paso necesario para su solicitud por parte de personas con discapacidad que se comunican con pictogramas

II Congreso Estatal sobre el derecho a decidir con apoyos

7 y 8 de marzo de 2024

Zaragoza

Clara Isabel Delgado Santos¹, Adrián Pérez del Olmo², Carmen Alicia Ferrero Gil³ e Irene Rodrigo Trujillo⁴

¹Escuela Internacional de Doctorado. Programa de Doctorado en Derecho y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

²Facultad de Ciencias de la Salud. Grado en Logopedia. Universidad Pontificia de Salamanca.

³Abogada ejerciente ICAVA

⁴APACE Toledo



aperezde@upsa.es



Universidad
Pontificia
de Salamanca

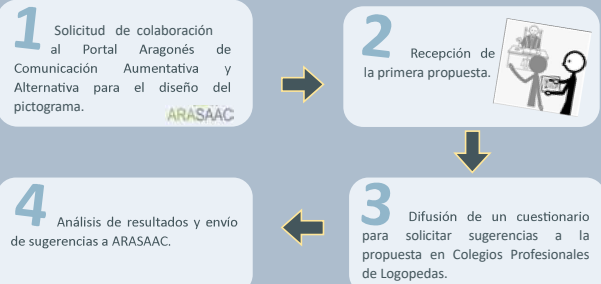


INTRODUCCIÓN

Con la entrada en vigor de la Ley 8/2021, por la cual se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, y del Real Decreto 193/2023, que regula las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad, se introduce en la legislación la figura de la persona experta facilitadora.

El presente estudio tiene como **objetivo** mostrar el proceso de validación de un pictograma representativo de dicha figura, al detectar su ausencia en la base pictográfica más utilizada en España y que, como consecuencia, dificultaba su petición a personas que se expresan con pictogramas.

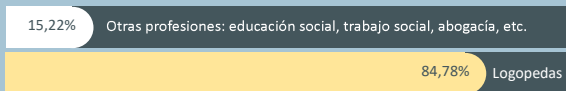
MÉTODO



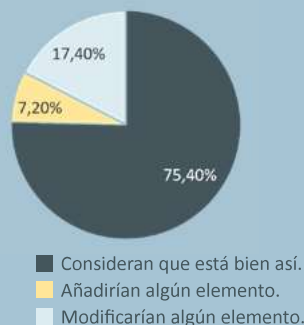
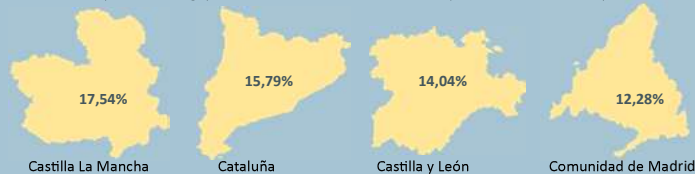
RESULTADOS

138 respuestas al cuestionario

*profesionales trabajando o en contacto directo con personas usuarias de pictogramas para comunicarse.



* Se obtienen respuestas de logopedas de todas las comunidades excepto Navarra. Las más representativas son:



MODIFICACIONES PROPUESTAS:

- Reducir el tamaño del elemento que representa la justicia.
- Cambiar de posición a la persona usuaria del tablero, bien de lado o mirando al facilitador para dar la sensación de comprensión de lo que ocurre o comunica.
- Cambiar el producto para la comunicación porque es la persona quien lo usa.
- Mover el símbolo de la balanza para que se vea por completo y sea más fácil su comprensión

ADICIONES PROPUESTAS:

- Algún elemento que refleje que este pictograma se refiere a un profesional.
- Una flecha señalando al facilitador, diferenciando el papel de las dos personas que aparecen en el pictograma.



CONCLUSIONES

- Se consigue un pictograma más representativo del «Facilitador de la comunicación en Justicia» para personas que se expresan con pictogramas.
- Se debe avanzar en el desarrollo de esta nueva figura profesional experta para un acceso a la Justicia en condiciones de igualdad para las personas con discapacidad.

REFERENCIAS

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Boletín Oficial del Estado, 132, de 03 de junio de 2021. <https://www.boe.es/eli/es/lj/2021/06/02/8/con>

Palao, S. (2022) Facilitador de la comunicación en Justicia. Centro Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa ARASAAC (<http://www.arasaac.org>). Gobierno de Aragón. <https://arasaac.org/pictograms/es/38672/facilitador%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n%20en%20justicia>

Real Decreto 193/2023, de 21 de marzo, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público. Boletín Oficial del Estado, 69, de 22 de marzo de 2023. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/03/21/193/con>



Póster 5

PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN LA TOMA DE DECISIONES.

Rosa Saras Alonso

Jorge Pau Pérez

Referentes sociales FUTUDÍS

CUERPO.

El voluntariado de FUTUDIS promueve las relaciones sociales que favorecen el bienestar emocional, desarrollo personal e inclusión social de las personas que apoyamos.

Las personas voluntarias contribuyen a la identificación, planificación y evaluación de los apoyos necesarios para que la persona logre sus metas y cumpla sus deseos, generándole seguridad y confianza y empoderándole en la toma de decisiones.

A través de la experiencia, interiorizan el nuevo marco legislativo, contribuyendo al cambio de paradigma y mentalidad social, además de aportar a la persona el apoyo emocional que necesita.

METODOLOGÍA.

El proceso comienza cuando la persona solicita apoyo para tomar una decisión importante. Se establece equipo de apoyo profesional y a petición suya, se incorpora su persona voluntaria en el proceso de la toma de decisión. Se identifican alternativas, analizando pros y contras, desplegando el plan de acción correspondiente.

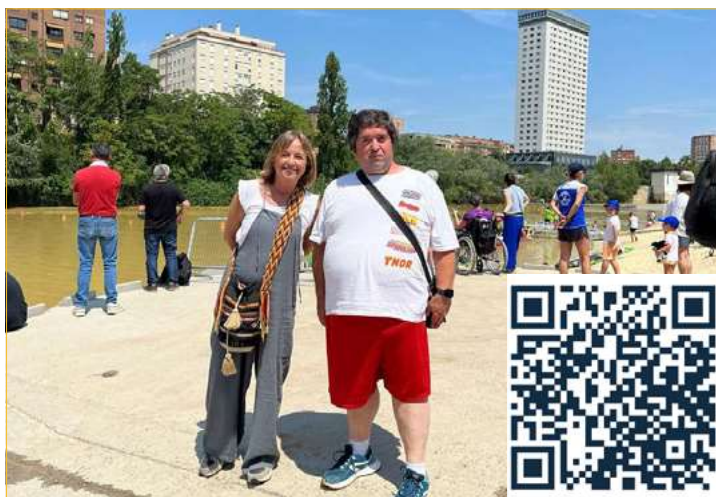
Analizadas las alternativas, la PDI toma una decisión y continua el proceso acompañado por su persona voluntaria en todo momento.

RESULTADOS.

Transcurridos 6 meses, se realiza evaluación, donde podemos evidenciar, que se están consiguiendo los objetivos planteados con mayor motivación que en las decisiones que no ha participado su voluntaria. Valoramos, que en gran parte es producto del respaldo emocional continuo que está recibiendo, durante todo el proceso, sintiéndose más seguro, aumentando su confianza.

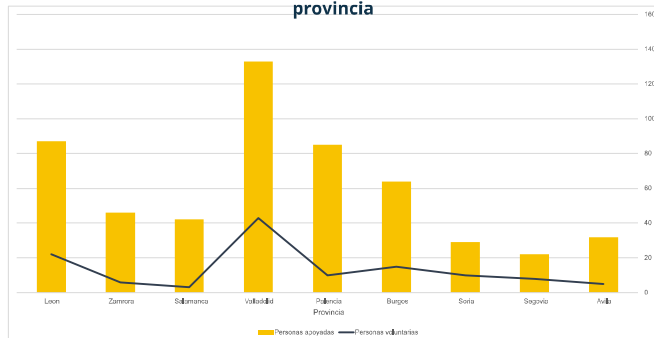
Participación del voluntariado en la toma de decisiones

Autores: Rosa Saras Alonso y Jorge Pau Pérez, Referentes sociales FUTUDÍS



Escanea este código QR y conoce cómo Ana apoyó a Josemi en una decisión de salud muy relevante.

Nº de personas apoyadas vs. personas voluntarias de FUTUDÍS por provincia



El voluntariado de FUTUDIS promueve las relaciones sociales que favorecen el bienestar emocional, desarrollo personal e inclusión social de las personas que apoyamos.

1 Necesidad de toma de decisiones

El proceso comienza cuando **la persona solicita apoyo** para tomar una decisión importante. Se establece equipo de apoyo profesional y **a petición suya**, se incorpora su **persona voluntaria** en el proceso de la toma de decisión.

2 Herramientas

Se **identifican alternativas**, analizando **pros y contras**, desplegando el plan de acción correspondiente.

Herramienta **I-DECIDE**

3 Decisión

Analizadas las alternativas, la persona con discapacidad toma una **decisión** y continua el proceso acompañado por su persona voluntaria en todo momento.



4 Proceso

Plan de acción en base a la alternativa escogida por la persona a través de las herramientas anteriores.



5 Evaluación, experiencia y resultados

Transcurridos **6 meses**, se realiza **evaluación**, donde podemos evidenciar, que se están consiguiendo los **objetivos planteados** con mayor motivación que en las decisiones que no ha participado su voluntaria. Valoramos, que en gran parte es **producto del respaldo emocional continuo** que está recibiendo, durante todo el proceso, sintiéndose más seguro, aumentando su confianza.



Póster 6

DERECHO A CONVIVIR EN PAREJA EN UNA RESIDENCIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Ana Díaz Castro

Antonio Naya Sancho

ASPRONAGA

La Asociación ASPRONAGA nace en A Coruña en 1962 con un compromiso firme con las personas con discapacidad intelectual y sus familias. La organización siempre ha estado evolucionando para adaptarse a las necesidades de las personas y a las demandas sociales, siendo promotora de cambio e innovación.

ASPRONAGA es titular y gestora de las viviendas «Antonio Paz», centros de atención a adultos con discapacidad intelectual con el fin de favorecer su desarrollo, autonomía y bienestar personal.

Son dos viviendas independientes, una masculina y otra femenina, ubicadas en el mismo edificio. Se distribuyen en segunda y tercera planta.

Un usuario y una usuaria de estas residencias, con una relación estable desde hace más de 30 años, solicitan la posibilidad de realizar un proyecto de vida en común, compartiendo habitación dentro de la misma residencia.

Después de una profunda reflexión del equipo técnico, se consulta al Comité de Ética de ASPRONAGA que emite un informe favorable. La Junta Rectora de la entidad se muestra reticente así que desde el Comité se forma una comisión para explicar el caso a la Junta. Tras esta exposición se llega a la conclusión de que tenemos que atender dicha necesidad.

El paso siguiente fue consultar a las familias de las personas implicadas e informar a las de los demás residentes, que nos sorprendieron gratamente al decirnos que ya era hora que diéramos este paso.

Desde hace un mes esta pareja comparte una habitación en la residencia y están llevando la convivencia con gran ilusión. Al mismo tiempo se está haciendo un seguimiento desde el personal de residencias para dar apoyo y acompañamiento en este proyecto. Teniendo siempre como prioridad sus deseos y preferencias

Estamos dando un paso más para la normalización de la vida en pareja de las personas con discapacidad



El ascenso DEL AMOR



01



Las escaleras de la distancia

Luz y Ramón son pareja desde hace 30 años.

Luz y Ramón son dos personas con discapacidad intelectual.

Ramón vive en una vivienda con 9 compañeros.

Luz vive en el piso de arriba con 9 compañeras.

Ramón y Luz nunca han dormido juntos.

Primer escalón

Un día, Luz y Ramón decidieron que querían dormir juntos. Pero, ¿cómo? . Para empezar, se lo contaron a las personas responsables de la vivienda. Aunque, en principio, la simple idea "asustaba", el equipo de profesionales, tras realizar una profunda reflexión, realiza una consulta al "Comité de Ética" de ASPRONAGA.



02

03

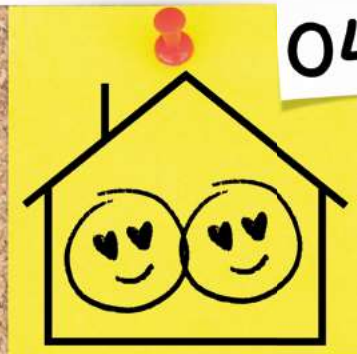


El descansillo

Aunque el Comité de Ética emite un informe favorable, la Junta Rectora de ASPRONAGA se muestra reticente. No se conoce ningún caso de convivencia de una pareja en la misma residencia en Galicia y se plantean muchas dudas y posibles problemáticas. Se crea una Comisión, encargada de explicar la situación a la Junta y, finalmente, ASPRONAGA decide dar prioridad a los deseos y necesidades de Luz y Ramón.

Último piso

Siguiente escalón: contárselo a las familias y a sus compañeros y compañeras. La respuesta: ¡Ya era hora! Desde enero de 2024, Luz y Ramón son una pareja con discapacidad intelectual que comparten una habitación en una residencia. Son felices y lo viven con gran ilusión. Además cuentan con el acompañamiento del equipo de profesionales. El "ascenso del AMOR" de Luz y Ramón significa un cambio radical en la visión de ASPRONAGA y abre puertas, hasta ahora cerradas, para las personas con discapacidad intelectual.



04



Póster 7

LOS PLANES DE APOYO PERSONAL COMO PALANCA DE CAMBIO EN LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL.

María Jerez López

Belén Casado López

Área Social FUTUDÍS

Modelo de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica basandonos en la nueva normativa y adaptar nuestra intervención creando herramientas y procedimientos es uno de nuestros grandes retos.

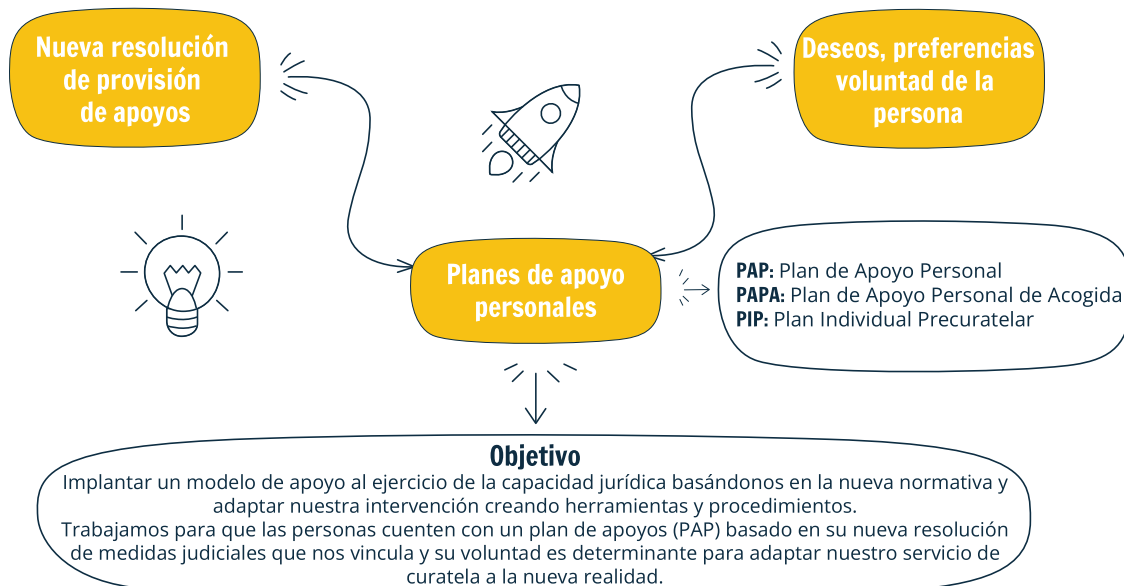
Que las personas cuenten con un plan de apoyos (PAP) basado en su nueva resolución de medidas judiciales que nos vincula y su voluntad es determinante para adaptar nuestro servicio de curatela a la nueva realidad

Pasos para su elaboración, despliegue y evaluación:

- Reunión con la persona para trabajar el ANEXO I en lectura fácil con el que se clarifica el contenido y extensión de la nueva resolución y se establecen acuerdos según sus deseos. El ámbito económico se aborda con el ANEXO II de explicación de sus cuentas también en lectura fácil
- Hablando de personas con grandes necesidades de apoyo o que no expresan su voluntad de forma específica, nos coordinamos con el centro y/o con otras personas de su red de apoyo para que nos expresen cual sería la prioridad.
- El equipo de apoyo valora los objetivos y acciones a desarrollar. Se anota en base de datos.
- El equipo realiza revisiones del PAP semestralmente en su reunión mensual. La persona participa y dirección o a petición del equipo se revisan las actuaciones.
- La implantación de este nuevo PAP es progresiva y está siendo palanca para que tanto personas apoyadas como profesionales entiendan las adaptaciones que la nueva ley nos trae en nuestra intervención profesional.

Los planes de apoyo personal como palanca de cambio en la intervención profesional

Autoras: María Jerez López y Belén Casado López.
Área Social FUTUDÍS



Paso 1

Reunión con la persona para trabajar el ANEXO I en lectura fácil con el que se clarifica el contenido y extensión de la nueva resolución y se establecen acuerdos según sus deseos.

El ámbito económico se aborda con el ANEXO II de explicación de sus cuentas también en lectura fácil.



ANEXO I

CUENTAS DE:

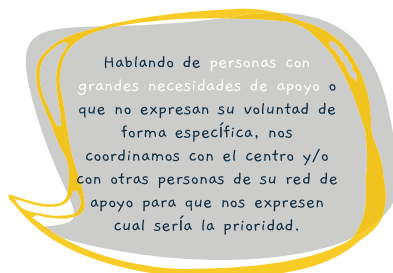
GASTOS ANUALES año

CONCEPTO	%	IMPORTE
ESTANCIA PÚBLICA		
CUOTA CENTRO DÍA PRIVADO		
NOTARIOS		
SEGUROS R.C.		
SERVICIOS BANCARIOS		

ANEXO II

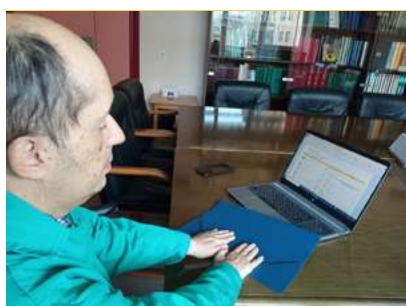
Paso 2

El equipo de apoyo valora los objetivos y acciones a desarrollar teniendo en cuenta los acuerdos recogidos. Posteriormente, esto se anota en base de datos.



Paso 3

El equipo realiza revisiones del PAP semestralmente en su reunión mensual. La persona participa y dirección de área realiza seguimiento o bien periódico o a petición del equipo.



Trabajar de forma conjunta el Plan de Apoyos Personales es fundamental para nosotros. Para ello, utilizamos documentos en lectura fácil que permitan una mejor comprensión.

Todas las personas apoyadas cuentan con un plan de apoyos personal si bien la implantación de este nuevo PAP es progresiva y está siendo palanca para que tanto personas apoyadas como profesionales y personas voluntarias entiendan las adaptaciones que la nueva ley nos trae en nuestra intervención profesional.

Nº de personas apoyadas por FUTUDÍS en Castilla y León 2023





Póster 8

ACOMPAÑAMIENTO CONSCIENTE.

Lucía Higuera Rodríguez

Trabajadora Social y técnica de voluntariado
Fundación Canaria Sonsoles Soriano Bugnion

Debido al papel tan importante que tiene el voluntariado acompañando a las personas apoyadas por la Fundación, es imprescindible dotarle de las herramientas necesarias para que puedan dar apoyos en la toma de decisiones atendiendo a las directrices de la convención de la ONU y la reforma del código civil.

Con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuya medida de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica asume la fundación, que cuentan con un voluntariado de tú a tú; y formar a las personas voluntarias para que su actuación en el día a día esté alineada con los principios inspiradores de la reforma del código civil, y convención de la ONU.

Se plantean una serie de formaciones acordes con las demandas y necesidades del grupo de voluntariado. Se ha utilizado una metodología participativa, en la que se tienen en cuenta las necesidades detectadas por el equipo técnico de la Fundación, y se han registrado las necesidades formativas manifestadas por la persona voluntaria. A continuación, se hace un registro y búsqueda de ponentes más adecuados para las formaciones demandadas.

Como consecuencia, durante los proyectos realizados en 2023, conseguimos llevar a cabo una formación especializada en el apoyo a la toma de decisiones desde el voluntariado. En esta formación, en la que se combinó teoría y práctica, se trataron casos reales de personas con discapacidad intelectual. Además, el 100% de personas participantes, valoró la formación como muy positiva y la propuesta es realizar una nueva edición de esta formación cada año, bien para las nuevas personas voluntarias o como reciclaje. Con estos resultados, queda manifiesto la buena acogida de este tipo de formaciones, y la importancia de llevarlas a cabo para alinear nuestra actividad profesional con las personas que participan de manera voluntaria en nuestras entidades.



Fundación
SONSOLES SORIANO

Acompañamiento consciente

Higueras Rodríguez, Lucía Trabajadora social y técnica de voluntariado de la Fundación Canaria Sonsoles Soriano Bugnion

Introduction

El voluntariado de las entidades de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica, tiene un papel muy importante en su día a día. Creemos que es imprescindible darse las herramientas necesarias para que puedan dar apoyos en la toma de decisiones atendiendo a la Reforma del Código Civil y Convención de la ONU

Objetivo

Dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuya medida de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica asume la fundación, que cuentan con un voluntariado de tú a tú.

- Formar a las personas voluntarias para que su actuación en el día a día esté alineada con los principios inspiradores de la reforma del código civil, y convención de la ONU.

Metodología

Metodología participativa en que participa el equipo de voluntariado y el equipo técnico de la Fundación. Registro de las necesidades formativas y búsqueda de ponentes adecuados.

Resultados alcanzados

Resultados alcanzados Durante los proyectos realizados en 2023, hemos desarrollado una formación especializada en el apoyo a la toma de decisiones desde el voluntariado. En esta formación, en la que se combinó teoría y práctica, se abordaron casos reales de apoyo a la toma de decisiones a las personas con discapacidad intelectual desde el voluntariado.

Se dieron herramientas a las personas voluntarias para acompañar en el proceso de toma de decisiones, respetando los derechos e intereses de las personas con discapacidad y garantizando su derecho a decidir.

El 100% de personas participantes valoró la formación como muy positiva y importancia de que formaciones como ésta se realizan de manera periódica para asegurar unos buenos apoyos

Algunas respuestas recibidas en la evaluación sobre qué aplicarían en su labor de voluntariado

“El aprender a ser simplemente apoyo a la toma de decisiones”.

“Todo el contenido se ajusta mucho al apoyo que realizamos como voluntariado”

“A mejorar la escucha y hablar con preguntas para tener más información y poder acompañar”

Conclusiones

La formación en apoyo a la toma de decisiones permitió al equipo de voluntariado reflexionar sobre cómo son los apoyos que dan, y qué tipo de apoyo quieren ser para la persona que acompañan.

Facilitó la obtención de pautas para, como muchas personas manifestaron, “simplemente apoyar”,

Como entidad de apoyo, estas formaciones nos permiten alinear el trabajo que se realiza desde el equipo profesional con el acompañamiento realizado por el equipo de voluntariado



Póster 9

ACCESIBILIDAD A LA JUSTICIA Y DISCAPACIDAD: EL EJERCICIO DE LA ABOGACÍA CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA JURISDICCIÓN ORDINARIA Y EL ARBITRAJE.

Iratxo Gorostiza Etxeberria

Estudiante de Posgrado

Universidad Pública de Navarra

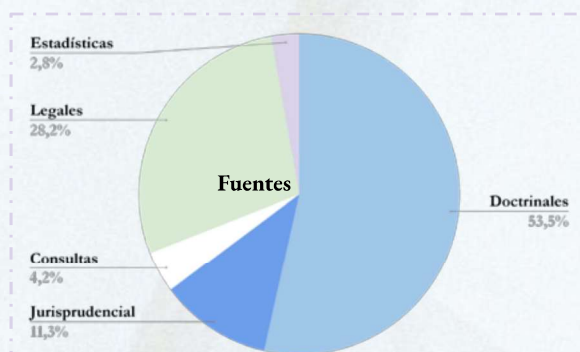
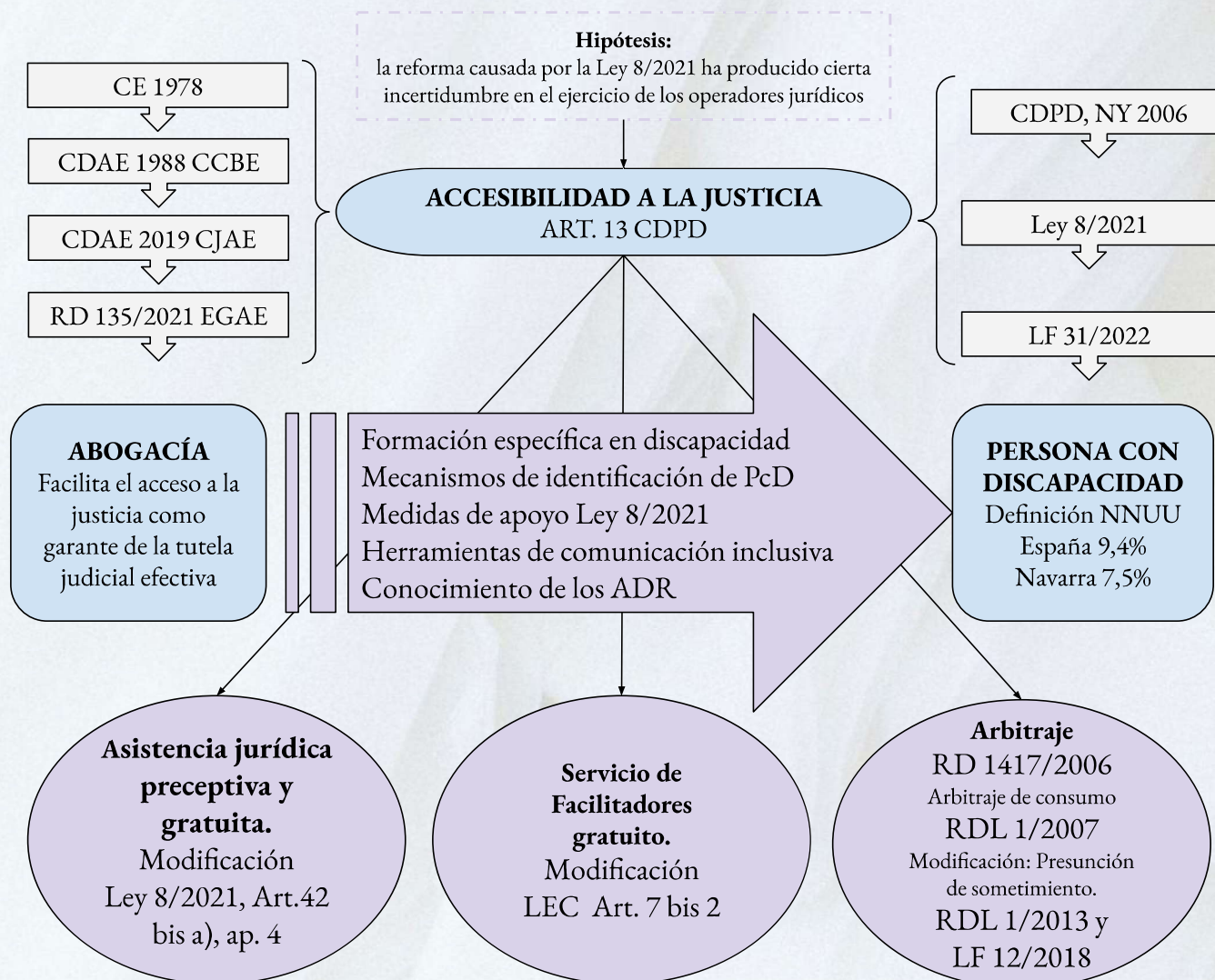
La accesibilidad a la justicia de las personas con discapacidad sigue siendo un reto pendiente para nuestra sociedad. Transcurridos más de dos años desde la adopción de la Ley 8/21, su entrada en vigor ha producido cierta incertidumbre en el ejercicio de los operadores jurídicos, generando la necesidad de transformar su práctica profesional. Contribuir en ello significa analizar el ejercicio de la abogacía en dicho ámbito, eliminando prejuicios y creencias erróneas, con el objetivo de reconfigurar los criterios de actuación de los abogados y eliminar los obstáculos. La asistencia letrada materializa el acceso a la Administración de Justicia como garante de la tutela judicial efectiva. Ante el compromiso adquirido para garantizar la accesibilidad a la justicia del art. 13 del CDPC, la adopción de medidas pertinentes se presenta como una obligación ineludible para el Estado, con la que quiere cumplir el art. 7 bis de la Ley 8/21.

Con el estudio bibliográfico y las consultas realizadas a profesionales, se concluye la posibilidad de mejorar las salvaguardias que deben asegurar dicho derecho mediante cuatro propuestas:

1. Introducir cambios en las metodologías de trabajo de los profesionales de la abogacía, para que, alineados con los principios de la nueva reforma legislativa, supongan un cambio a largo plazo, mediante protocolos de buenas prácticas.
2. Considerar la asistencia letrada como preceptiva en el apartado 4 del art. 42.bis a) de la Ley 8/2021 y conceder el derecho de asistencia gratuita de acuerdo con el art. 6.3 de la Ley 1/1996.
3. Configurar la figura del facilitador como ajuste exigible al tribunal, cuyo coste sea asumido por la Administración de Justicia.
4. Potencializar métodos de resolución de conflictos como alternativa de la jurisdicción ordinaria, comenzando con la aplicación del sistema arbitral del Real Decreto 1417/2006.

ACCESIBILIDAD A LA JUSTICIA Y DISCAPACIDAD:

El ejercicio de la Abogacía con las personas con discapacidad
en la jurisdicción ordinaria y el arbitraje.



Las reformas legislativas deben acompañarse con métodos de actuación concretos para su materialización.
Es preciso que los Colegios profesionales e Instituciones públicas orienten el ejercicio de la Abogacía
en dirección a los objetivos de la Ley 8/2021.

Debemos adaptar la Abogacía a la persona, no la persona a la Abogacía.

Autor: Iratxo Gorostiza Etxeberria