



Aproximación al ámbito de la discapacidad: Una perspectiva desde el Trabajo Social.

Autor: Enrique Vázquez Arpa

Grado en Trabajo Social, Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Tutora: M.^a Félix Rivas Antón

Curso 2023-2024

25 de junio de 2024

Agradecimientos:

A mi familia y a mis amigos, por todo lo que significan para mí.

A mi tutora, por acompañarme durante el proceso.

A todos los profesionales que me han ayudado a realizar el trabajo.

ÍNDICE.

1. Introducción.....	6
2. Metodología.	6
3. Contextualización.....	7
3.1. Concepto y evolución en la concepción de la discapacidad.	7
Modelo de prescindencia.	8
Modelo médico-rehabilitador.....	9
Modelo social.....	10
Modelo de la diversidad.....	10
3.2. Tipos de discapacidad.	12
Discapacidad física.	13
Discapacidad sensorial.....	14
Discapacidad intelectual.	14
Discapacidad psíquica.....	15
3.3. Factores que contribuyen a las desigualdades en relación con la salud.	16
Factores estructurales.....	16
Determinantes sociales de la salud.	17
Factores de riesgo.	17
Sistema de salud.....	17
3.4. Datos y cifras en materia de discapacidad en relación con la discapacidad.	17
3.5. Datos y cifras en materia de discapacidad en España.	19
3.6. Marco de protección jurídica en materia de discapacidad.	22
3.6.1. Otra legislación al respecto:	49

3.7. Papel del trabajador social en el ámbito de la discapacidad.	51
3.8. La asistencia personal en el ámbito de la discapacidad.	55
4. Conclusiones	59
5. Referencias bibliográficas.	60

RESUMEN.

El trabajo a continuación expuesto trata sobre la temática de la discapacidad, explorando su evolución conceptual y los modelos de abordaje planteados a lo largo de la historia, los principales tipos de discapacidad existentes, diferentes datos al respecto, el marco jurídico y el papel del trabajador social en materia de discapacidad, así como de un recurso que cada vez está adquiriendo más relevancia, el de la asistencia personal.

Todo ello, desde un enfoque de investigación cualitativo basado en el análisis y en la recolección de información que facilite la comprensión del término.

La finalidad del presente es por una parte aportar una visión más amplia y detallada de la discapacidad para contribuir a que se tome conciencia de la realidad del colectivo y favorecer que se pueda construir una sociedad más inclusiva y equitativa; y por otra resaltar la importancia que tiene el Trabajo Social en la vida de las personas con discapacidad.

Palabras clave: Autonomía, Discapacidad, Inclusión, Legislación, Trabajo Social.

ABSTRACT.

The following work addresses the topic of disability, exploring its conceptual evolution and the models of approach proposed throughout history, the main types of existing disabilities, various data on the subject, the legal framework, and the role of the social worker in matters of disability. It also covers a resource that is gaining increasing relevance: personal assistance.

All of this is approached from a qualitative research perspective based on the analysis and collection of information to facilitate understanding of the term.

The purpose of this work is, on the one hand, to provide a broader and more detailed view of disability to raise awareness of the reality faced by this group and to help build a more inclusive and equitable society. On the other hand, it aims to highlight the importance of Social Work in the lives of people with disabilities.

Keywords: Autonomy, Disability, Inclusion, Legislation, Social Work.

1. Introducción.

El reconocimiento y la protección de los derechos de las personas con discapacidad ha ido adquiriendo con el paso del tiempo cada vez más relevancia a nivel nacional e internacional. A modo de garantizar que estos derechos se consoliden y se mantengan en el tiempo, se han promulgado diferentes leyes al respecto.

No obstante, esta teoría que se plantea en forma de legislación es necesaria llevarla a la práctica, siendo ahí donde adquiere especial relevancia la disciplina del Trabajo Social y la figura del trabajador social, ya que: “El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.” (International Federation of Social Workers, s.f.)

2. Metodología.

El trabajo se desarrollará desde un enfoque de investigación cualitativo. Por tanto, se plantea un tipo de investigación centrado en la recolección de información descriptiva que permita comprender de una mejor forma la discapacidad y las dimensiones que engloba, así como la situación presente en España en materia de discapacidad desde un punto de vista legislativo, profesional y social.

La información se recabará a partir de análisis documental, procedente de diferentes sitios web como el Boletín Oficial del Estado o el Instituto Nacional de Estadística, así como de diversos artículos académicos obtenidos de Google Scholar, Dialnet o UVaDOC.

3. Contextualización.

3.1. Concepto y evolución en la concepción de la discapacidad.

El término “discapacidad” abarca diversas dimensiones. A modo de profundizar en el concepto y facilitar la comprensión de este es preciso hacer referencia a diferentes definiciones formuladas en torno al término:

- La Real Academia Española entiende la discapacidad como: “Situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales o mentales duraderas, encuentra dificultades para su participación e inclusión social.” (Real Academia Española, 2023).
- Por su parte, en el artículo 2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se define como: “Una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”
- Por su parte, la definición que ofrece la Organización Mundial de la Salud, recogida en España en el Anexo 1 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, es “La restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del

margen que se considera normal para un ser humano.” (Organización Mundial de la Salud, 2000).

- La Asamblea General de las Naciones Unidas, en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sostiene que: “Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Naciones Unidas, 2006)

Atendiendo a las diferentes definiciones, podría decirse acerca de la discapacidad que:

- Es una condición que afecta el nivel de vida de un individuo o de un grupo.
- El término se usa para definir una deficiencia física o mental, como la discapacidad sensorial, cognitiva o intelectual, la enfermedad mental o varios tipos de enfermedades crónicas. (Naciones Unidas, s.f.).
- La concepción de la discapacidad y la mirada de la sociedad hacia la discapacidad se ha ido modificando con el paso del tiempo. Como resultado, otros aspectos también se han visto modificados; por ejemplo, la forma en la que se aborda su atención o en lo que concierne al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

En este contexto, encontramos diferentes modelos en relación con la discapacidad que muestran la evolución que se ha dado respecto al concepto:

Modelo de prescindencia.

Este modelo se desarrolla desde la Antigüedad hasta mediados del siglo XX aproximadamente.

El modelo de prescindencia se basa en dos ideas principales: acreditar que la discapacidad se justifica con la religión y la idea de que la persona con discapacidad no puede contribuir a la sociedad. En este sentido, se sostiene que la discapacidad se debe a un castigo divino o a una advertencia de que algo malo va a pasar inminentemente y que la persona que tiene una discapacidad es un ser ineficaz que será una carga con la que se tendrá que lidiar, tanto los padres como el resto de la comunidad (Palacios, 2008).

En consecuencia, las personas con discapacidad se han visto, entre otras cosas; perseguidas, marginadas, despreciadas o tratadas desde un punto de vista paternalista. Asimismo, se defiende que son un lastre y que tienen un estatus social inferior al resto (Manual de Asistencia Personal, 2023).

Modelo médico-rehabilitador.

El segundo modelo es el modelo médico, o también denominado modelo rehabilitador.

A diferencia del modelo anterior, este modelo justifica el origen de la discapacidad en causas médico-científicas.

Desde este prisma, se hace referencia a la discapacidad como “enfermedad” o “ausencia de salud”.

Al mismo tiempo, se pasa a concebir que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad siempre que antes se hayan “curado” o “rehabilitado”.

En este modelo, las personas con discapacidad se convierten en “objetos médicos” y sus circunstancias se pasan a explicar desde un punto de vista medicalizado y medicalizante, donde a su vez se generan espacios protegidos como instituciones de cualquier índole que se entienden como un recurso alineado con la rehabilitación y la seguridad.

En conclusión, desde este modelo se aboga por la “normalización” de la persona hacia lo estandarizado y lo normativo siempre que sea posible (Toboso, 2008).

Modelo social.

Este modelo emerge a mediados del siglo XX y adquiere especial relevancia debido a que supone una revolución en lo que se refiere la concepción de la discapacidad.

Dicho modelo considera que las razones que generan la discapacidad son en su mayoría sociales. Por primera vez se sitúa el foco del problema fuera del individuo y se sostiene que está en la sociedad.

Desde esta concepción, se defiende que es el Estado quien debe de afrontar y combatir los obstáculos que se han generado desde la sociedad a fin de garantizar derechos como la dignidad y la igualdad de todas las personas.

Además, desde este modelo se hace hincapié en que las personas con discapacidad, teniendo en cuenta las condiciones y circunstancias de cada persona, pueden aportar a la sociedad de igual manera que una persona sin discapacidad (Victoria Maldonado, 2013).

Puede apreciarse por tanto que este nuevo paradigma supone un gran avance y asentará las bases del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de su plena dignidad.

Modelo de la diversidad.

Se trata del modelo más reciente, a la vez que el más significativo.

Defiende que la diversidad funcional forma parte de la diversidad humana y que es necesario proporcionar plena dignidad a todas las personas independientemente de su diversidad;

lo que supone que a todas las personas tengan los mismos derechos y que se las valore por igual. Para ello, se apuesta por sustituir la dignidad por capacidad como indicador del colectivo, resaltar el valor de la diversidad humana y la participación de nuestro colectivo en ella, además de favorecer un cambio de terminología que modifique el término “personas con dis-capacidad” por “personas con diversidad funcional” (Foro de Vida Independiente, s.f.).

Está ligado al Movimiento de Vida Independiente, el cual, puede definirse como “un movimiento pensado y ejecutado por personas con discapacidad de diferentes lugares, con el objetivo de reivindicar la concepción de dichas personas, logrando y exigiendo una verdadera inclusión social como derecho inherente a su condición humana” (Bedoya et al., 2014)

Tabla 1

Comparación de los diferentes modelos.

Modelo:	Prescindencia	Rehabilitador	Social	Diversidad
Causa	Castigo divino. Pecado.	La discapacidad es el resultado de una enfermedad, un accidente...y es un problema individual.	La discapacidad es sobre todo un problema del entorno antes que un problema individual o biológico.	Se da un problema de discriminación ante la diversidad funcional.

Valores creencias	y Las personas con discapacidad son una carga.	Existe un ser humano completo y “normal”. Las personas con discapacidad presentan limitaciones /imperfecciones y deben de ajustarse a esa “norma”.	La accesibilidad y los apoyos, la transformación del entorno, son la autodeterminación de las personas con discapacidad.	Es clave cambiar la terminología y eliminar conceptos basados en la capacidad, para llegar al reconocimiento de la diversidad humana y al valor de todas las vidas.
Actuaciones	Rechazo, persecución.	Las personas se pueden rehabilitar/curar. Las personas se deben de adaptar al entorno “normal”.	Adaptar el entorno (físico, institucional...) para suprimir barreras y facilitar la participación. Son necesarios apoyos técnicos y humanos.	Lo mismo que el modelo social. Se añade la propuesta de sustituir la capacidad/discapacidad.
El papel de la persona con discapacidad	No aportan nada a la sociedad.		Las personas con discapacidad son sujetos expertos en sus necesidades y preferencias.	Las personas con discapacidad tienen pleno derecho sobre el ejercicio de estos.

Fuente: Elaboración propia a partir de Manual de Asistencia Personal de Fundación Personas (2023).

3.2. Tipos de discapacidad.

Una vez señalados los diferentes modelos planteados respecto a la discapacidad, es preciso aludir a la diferente tipología de discapacidad existente. Para ello, me referiré a la clasificación planteada por los 191 países que conforman la Organización Mundial de la Salud en

la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), los cuales señalan que la discapacidad se organiza en discapacidad física, sensorial, intelectual y psíquica (Organización Mundial de la Salud, 2022).

Discapacidad física.

La discapacidad física podría definirse como “el déficit o ausencia de funciones motoras o físicas en un individuo como consecuencia de un daño en las estructuras neuromusculares” (Moreno, 2016).

Por su parte, según COCEMFE (s.f.):

La discapacidad física hace referencia a la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute, en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras. Por ello, las personas con discapacidad física encuentran dificultades en la realización de movimientos, deambulación o en la manipulación de objetos y puede afectar a otras áreas como el habla o la deglución. (p. 1)

Plena Inclusión, define la discapacidad física como “discapacidad que limita o impide la movilidad de la persona; las personas encuentran dificultades para realizar movimientos o para manipular objetos y les puede afectar a otras áreas como el lenguaje” (Plena Inclusión, s.f, párr. 1)

Del mismo modo, en relación con la discapacidad física podría mencionarse que “la discapacidad física se produce por la disminución o ausencia de las funciones físicas o motoras debido a la ausencia o alteración del movimiento de alguno de los miembros del cuerpo, reduciendo la capacidad de movilidad cotidiana” (Maita, 2021, párr. 1)

Discapacidad sensorial.

La OMS la define como: “Es la que hace referencia a las personas que han perdido su capacidad visual o auditiva o a quienes presentan problemas para comunicarse o para utilizar el lenguaje.” (Organización Mundial de la Salud, 2022, párr. 14)

Por su parte, la Fundación Caser entiende la discapacidad como: “La discapacidad sensorial es un término que abarca un amplio espectro de limitaciones que afectan la capacidad de percibir el mundo que nos rodea a través de uno o varios de los sentidos” (Fundación Caser, 2024, párr. 1)

Citando de nuevo a Plena Inclusión, la discapacidad sensorial es aquella “discapacidad que afecta a los sentidos (vista, oído, habla...) y dificulta la relación con el entorno” (Plena Inclusión, s.f, párr. 1)

Otro modo de entender la discapacidad sensorial puede ser: “Discapacidad sensorial es la pérdida o atenuación de una o más funciones sensoriales humanas: la auditiva, visual o ambas” (Akros Educational, s.f, párr. 3)

Discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual es “aquella que provoca que las personas presenten una serie de limitaciones a la hora de adquirir las habilidades diarias que sirven para responder a distintas situaciones en la vida, para comprenderlas y para comunicarse con los demás” (Organización Mundial de la Salud, 2022, párr. 5)

Asimismo, la discapacidad intelectual puede entenderse como aquella que alude a la limitación del funcionamiento intelectual y a la limitación de la conducta adaptativa en diferentes

cuestiones como las relaciones sociales o las prácticas y que tiene lugar antes de los 22 años (Plena Inclusión, 2022).

La discapacidad intelectual también se define, de acuerdo con la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2018) como:

Un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originado antes de los 18 años. (p. 480)

Por último, hay Bautista y Paradas afirma que la discapacidad intelectual se puede definir a partir de cuatro criterios: psicológico, sociológico, biológico y pedagógico (Bautista, 2002).

Discapacidad psíquica.

La Fundación Juan XXIII sostiene que la discapacidad psíquica:

Se relaciona con el comportamiento del individuo o con alteraciones de tipo emocional o cognitivo. Está ligada a las enfermedades de tipo mental como, por ejemplo, bipolaridad, esquizofrenia, depresión, trastornos del pánico, síndrome de Asperger o trastornos del espectro autista (TEA) (Fundación Juan XXIII, 2022, párr. 22)

La discapacidad psíquica es un término amplio que hace referencia a una serie de condiciones que afectan al funcionamiento cognitivo de una persona, tanto por alteraciones en el desarrollo intelectual como por enfermedades mentales (Fundación Caser, 2022, párr. 2)

La Real Academia Nacional de Medicina de España, define el término como: “Discapacidad producida por alteraciones o deficiencias psíquicas, temporales o permanentes,

que comportan trastornos adaptativos en las personas que la padecen” (Real Academia Nacional de Medicina de España, 2012, párr. 1)

Por su parte, Raquel R. Gragera Martínez, responsable la Unidad de Integración y Coordinación de Políticas de Discapacidad de la Universidad de Alcalá de Henares (2016) señala:

Podemos entender como discapacidad psíquica la que deriva de un conjunto de trastornos caracterizados por la alteración de ciertos procesos en el desarrollo cognitivo y/o afectivo, que derivan en dificultades de relación, de razonamiento y de comportamiento y, como consecuencia, de adaptación y participación en las actividades del entorno. (p. 34)

3.3. Factores que contribuyen a las desigualdades en relación con la salud.

En referencia de nuevo a la OMS, encontramos desigualdades en el ámbito de la salud que como resultado generan situaciones desfavorables a las que se tienen que enfrentar las personas con discapacidad. En este sentido encontramos:

Factores estructurales.

Las personas con discapacidad experimentan el capacitismo, la estigmatización y la discriminación en todas las facetas de su vida, lo que afecta a su salud física y mental. Existen leyes y políticas que les niegan el derecho a tomar sus propias decisiones y permiten una serie de prácticas nocivas en el sector de la salud, como la esterilización forzada, el ingreso y tratamiento no consentidos, e incluso el internamiento en instituciones (Organización Mundial de la Salud, 2023, párr. 9)

Determinantes sociales de la salud.

La pobreza, la exclusión de la educación y el empleo, y las malas condiciones de vida aumentan el riesgo de que las personas con discapacidad padezcan mala salud y no tengan cubiertas sus necesidades en este terreno. Las deficiencias de los mecanismos oficiales de apoyo social hacen que las personas con discapacidad dependan del apoyo de sus familiares para participar en actividades relacionadas con la salud y la comunidad, lo que no solo las perjudica a ellas, sino también a las personas que las atienden (en su mayoría mujeres y niñas) (Organización Mundial de la Salud, 2023, párr. 10)

Factores de riesgo.

Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de presentar factores de riesgo de enfermedades no transmisibles, como el tabaquismo, la mala alimentación, el consumo de alcohol y la falta de actividad física. Esto se debe, en buena medida, a que suelen quedar al margen de las intervenciones de salud pública (Organización Mundial de la Salud, 2023, párr. 11)

Sistema de salud.

Las personas con discapacidad se enfrentan a barreras en todos los aspectos del sistema de salud. Por ejemplo, falta de conocimientos, actitudes negativas y prácticas discriminatorias entre el personal de atención de salud; instalaciones e información inaccesibles; y falta de información o de recopilación y análisis de datos sobre discapacidad. Todo ello contribuye a las desigualdades a las que se enfrenta este colectivo en relación con la salud (Organización Mundial de la Salud, 2023, párr. 12)

3.4. Datos y cifras en materia de discapacidad en relación con la discapacidad.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud:

La discapacidad forma parte del ser humano y es consustancial a la experiencia humana. Es el resultado de la interacción entre afecciones como la demencia, la ceguera o las lesiones medulares, y una serie de factores ambientales y personales. Se calcula que 1300 millones de personas, es decir, el 16% de la población mundial, sufren actualmente una discapacidad importante. Esta cifra está aumentando debido al crecimiento de las enfermedades no transmisibles y a la mayor duración de la vida de las personas. Las personas con discapacidad constituyen un grupo diverso, por lo que sus experiencias vitales y a sus necesidades en materia de salud se ven afectadas por factores como el sexo, la edad, la identidad de género, la orientación sexual, la religión, la raza, la etnia y la situación económica. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en su actividad cotidiana que las demás. (Organización Mundial de la Salud, 2023, párr. 7).

De acuerdo con ello, es preciso citar nuevamente a la Organización Mundial de la Salud (2023), en referencia a los siguientes datos y cifras que ofrece para comprender de una mejor forma la situación de las personas con discapacidad en la actualidad:

- Se calcula que 1300 millones de personas — es decir, 1 de cada 6 personas en todo el mundo — sufren una discapacidad importante.
- Algunas personas con discapacidad mueren hasta 20 años antes que las personas sin discapacidad.
- Las personas con discapacidad tienen dos veces más riesgo de desarrollar afecciones como la depresión, el asma, la diabetes, el ictus, la obesidad o problemas de salud bucodental.

- Los medios de transporte inaccesibles e inasequibles suponen una dificultad 15 veces mayor para las personas con discapacidad que para las personas sin discapacidad. (p. 1)
- Las personas con discapacidad tienen menos oportunidades de acceso al mercado laboral.

O, dicho con otras palabras, tener una discapacidad significa a nivel general tener peores condiciones de salud o mayor probabilidad de padecer problemas de salud, menos oportunidades de acceso a recursos económicos o dificultades de acceso a diferentes lugares por la no adaptación de estos. Igualmente, además de los mencionados, habría que añadir otras barreras del día a día, como pueda ser la discriminación social o la falta de una legislación que proteja enteramente al colectivo, tal y como veremos más adelante.

3.5. Datos y cifras en materia de discapacidad en España.

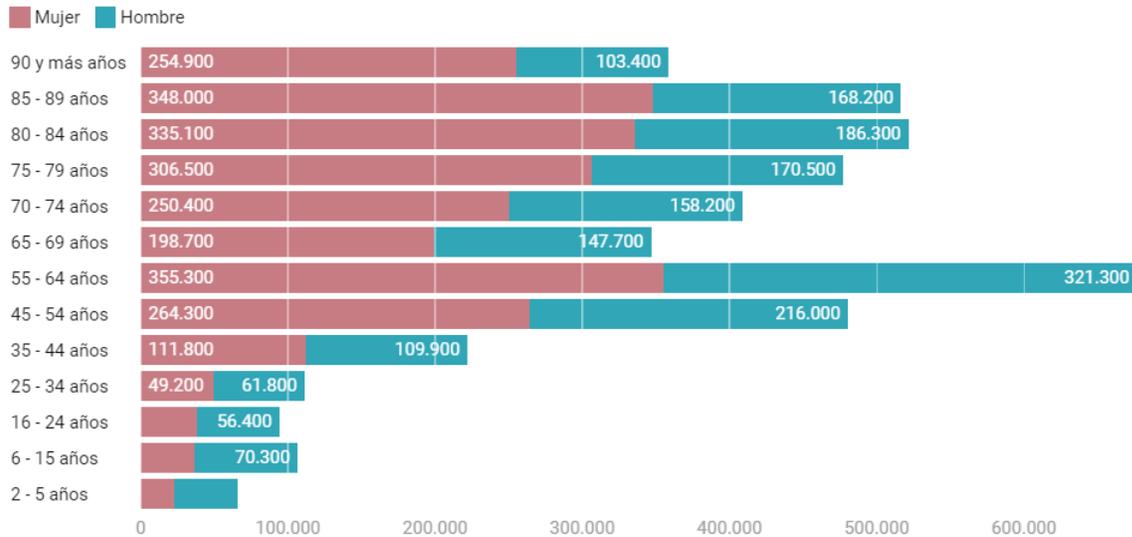
En España, se han efectuado 4 encuestas principales abordando la discapacidad: la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías en 1986, la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud en 1999 y las Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en 2008 y 2020.

En este sentido, me centraré en los datos recogidos en las Encuestas de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia llevadas a cabo en los años 2008 y 2020.

De acuerdo con ello, en primer lugar, es preciso mencionar que según los datos recogidos, aproximadamente 4,38 millones de personas declaran tener alguna discapacidad.

Figura 1

Población que declara tener algún tipo de discapacidad

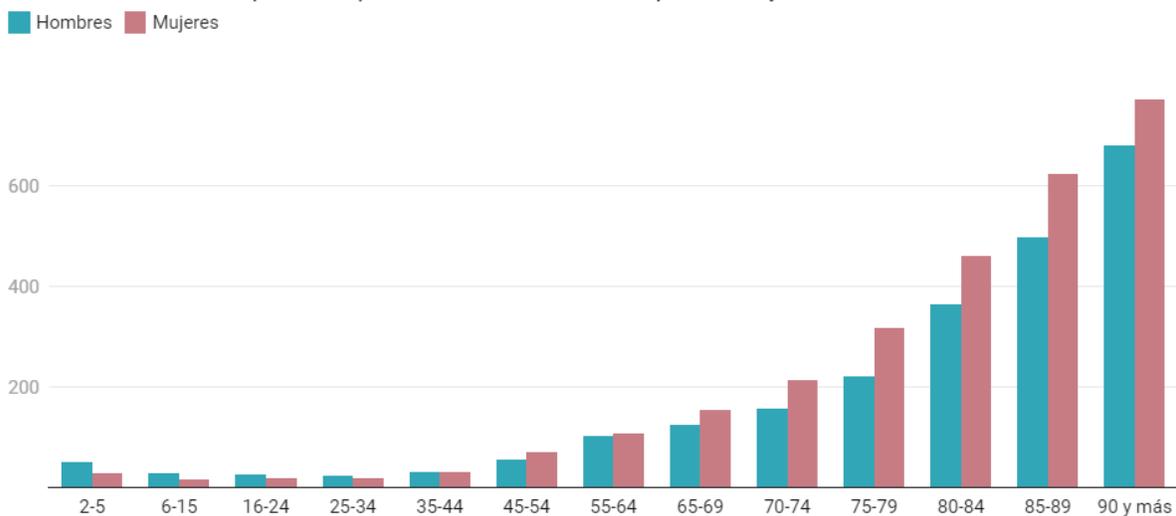


Fuente: Datos de RTVE (2022).

Por sexo, declararon tener discapacidad 1,77 millones de hombres y 2,55 millones de mujeres; un 17,1% y un 11,9% más que en la encuesta realizada en el año 2008, respectivamente. (Instituto Nacional de Estadística, 2022).

Figura 2

Personas con discapacidad por cada mil habitantes por sexo y edad



Fuente: Datos de RTVE (2022).

Respecto a cuál es el tipo de discapacidad más usual, el estudio del INE alude a que esta es la que engloba todos los problemas de movilidad:

Figura 3

Porcentaje de personas con cada tipo de discapacidad por edades

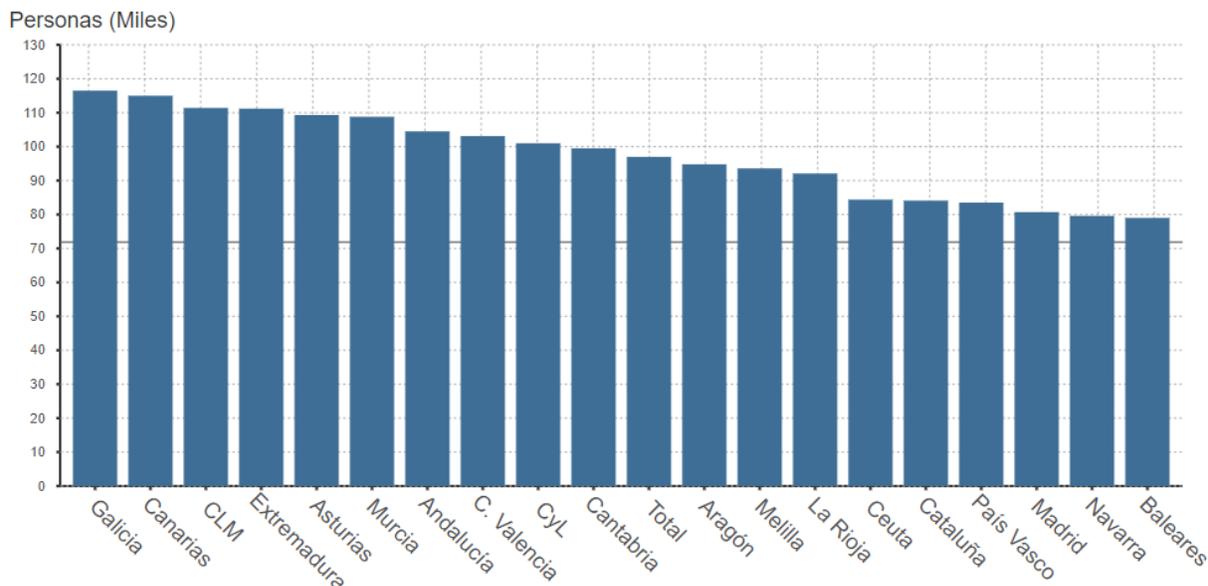
Discapacidad	Total	De 6 a 44	De 45 a 64	De 65 a 79	80 y más
Movilidad	55,7%	38,2%	53,1%	55%	65,1%
Vida doméstica	46,5%	38,1%	34,6%	40,8%	64,5%
Autocuidado	31,6%	25,7%	20,2%	25,7%	48,5%
Audición	28,5%	12,4%	21,2%	31%	38,5%
Visión	24,3%	17,9%	24,7%	23,9%	26,9%
Comunicación	21,9%	31,8%	13,4%	15%	31,4%
Aprendizaje	16,3%	28,5%	10,2%	10,3%	22,1%
Interacciones sociales	14,1%	32,5%	12,3%	6,8%	14,9%

Fuente: Datos de RTVE (2022).

Por último, cabe mencionar a las tasas de discapacidad por comunidades y ciudades autónomas, donde se recoge que las mayores tasas de discapacidad en estos términos se encuentran en Galicia, Canarias y Castilla-La Mancha:

Figura 4

Población de 6 años o más con alguna discapacidad por comunidades autónomas por cada 1000 habitantes



Fuente: Datos de EPDATA (2022).

Teniendo esto en cuenta, las instituciones gubernamentales deberán de focalizar sus políticas en una nueva realidad emergente, que demanda un mayor apoyo a las personas con discapacidad y personas que se encuentran en situación de dependencia. Para ello, es imprescindible que conozcan su realidad, para lo que será preciso tener en cuenta aspectos como la calidad de vida, el acceso al empleo, el apoyo familiar, la discriminación o las barreras a las que se enfrentan, entre otros aspectos (Instituto Nacional de Estadística, 2009).

3.6. Marco de protección jurídica en materia de discapacidad.

Constitución Española:

Se refiere específicamente a la discapacidad en su artículo 49, el cual recoge que:

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio.

2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

Dicho artículo fue modificado el pasado 15 de febrero de 2024, a modo de adaptarlo a la realidad social y a la normativa internacional y por ende continuar promoviendo la defensa de los derechos y de los intereses de las personas con discapacidad.

Además de dicho artículo, es preciso mencionar otros artículos de la Constitución que, si bien es cierto que no se dirigen específicamente al ámbito de la discapacidad, son aplicables en el marco de protección jurídica en materia de discapacidad:

- Artículo 9.2: Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social
- Artículo 14: Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Dicha Convención recordemos que tuvo lugar en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Para explicar su ideario principal, aludiremos a los artículos 1, 3 y 4:

Artículo 1. Propósito.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Artículo 3. Principios Generales.

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.

Artículo 4. Obligaciones generales.

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin

discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Parte se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella;
- e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;
- f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices;
- g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de

apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;

- h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;
- i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente

Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.

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

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) La transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia.
- e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- f) La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado

de discriminación o menor igualdad de oportunidades.

g) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.

h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.

i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible en el entorno en el que desarrollan su vida.

j) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.

k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.

l) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.

m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la

autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

ñ) La cooperación interadministrativa.

o) La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.

p) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.

q) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

En este sentido, de acuerdo con el artículo 1 de la presente ley:

1. La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.
2. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción

coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

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

Tomando como referencia los siguientes principios:

- 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 vida independiente.
- c) La no discriminación.
- 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 igualdad entre mujeres y hombres.
- g) La normalización.
- h) La accesibilidad universal.
- i) Diseño universal o diseño para todas las personas.
- j) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

k) El diálogo civil.

l) El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, y, en especial, de las niñas y los niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

m) La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Esta ley tiene por objeto:

- a) Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España.
- b) Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

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

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, fue publicada en el BOE del 3 de junio de 2021 para entrar en vigor en septiembre del mismo año.

La presente reforma de la legislación civil y procesal pretende dar un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Partes a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones. En este sentido, a priori -más adelante veremos porqué igual no- “la presente Ley supone un hito fundamental en el trabajo de adaptación de nuestro ordenamiento a la Convención de Nueva York, así como en la puesta al día de nuestro Derecho interno en un tema, como es el del respeto al derecho de igualdad de todas las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica, que viene siendo objeto de atención constante en los últimos años, tanto por parte de las Naciones Unidas, como por el Consejo de Europa o por el propio Parlamento Europeo y, como lógica consecuencia, también por los ordenamientos estatales de nuestro entorno.” Del mismo

modo, “La nueva regulación está inspirada, como nuestra Constitución en su artículo 10 exige, en el respeto a la dignidad de la persona, en la tutela de sus derechos fundamentales y en el respeto a la libre voluntad de la persona con discapacidad, así como en los principios de necesidad y proporcionalidad de las medidas de apoyo que, en su caso, pueda necesitar esa persona para el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás. Al respecto, ha de tomarse en consideración que, como ha puesto en evidencia la Observación General del Comité de Expertos de las Naciones Unidas elaborada en 2014, dicha capacidad jurídica abarca tanto la titularidad de los derechos como la legitimación para ejercitarlos.”

En este contexto, nos centraremos en los puntos más importantes de la reforma del Código Civil , la cual “es la más extensa y de mayor calado, pues sienta las bases del nuevo sistema basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad, el cual informa toda la norma y se extrapola a través de las demás modificaciones legales al resto de la legislación civil y la procesal.

El Título XI del Libro Primero del Código Civil se redacta de nuevo y pasa a rubricarse «De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica», de suerte que el elemento sobre el que pivota la nueva regulación no va a ser ni la incapacitación de quien no se considera suficientemente capaz, ni la modificación de una capacidad que resulta inherente a la condición de persona humana y, por ello, no puede modificarse. Muy al contrario, la idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise, apoyo que, tal y como la ya citada Observación General de 2014 recuerda, es un término amplio que engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la

persona con discapacidad. Cabe añadir, incluso, que en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad, este pueda concretarse en la representación en la toma de decisiones. Es importante señalar que podrá beneficiarse de las medidas de apoyo cualquier persona que las precise, con independencia de si su situación de discapacidad ha obtenido algún reconocimiento administrativo. Es también relevante que, a diferencia de lo que hacían los códigos decimonónicos, más preocupados por los intereses patrimoniales de la persona que por la protección integral de esta, la nueva regulación trata de atender no solo a los asuntos de naturaleza patrimonial, sino también a los aspectos personales, como pueden ser los relativos a decisiones sobre las vicisitudes de su vida ordinaria –domicilio, salud, comunicaciones, etc.–.

No se trata, pues, de un mero cambio de terminología que relegue los términos tradicionales de «incapacidad» e «incapacitación» por otros más precisos y respetuosos, sino de un nuevo y más acertado enfoque de la realidad, que advierta algo que ha pasado durante mucho tiempo desapercibido: que las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado; se trata, por tanto, de una cuestión de derechos humanos. Y es que muchas limitaciones vinculadas tradicionalmente a la discapacidad no han procedido de las personas afectadas por ella, sino de su entorno: barreras físicas, comunicacionales, cognitivas, actitudinales y jurídicas que han cercenado sus derechos y la posibilidad de su ejercicio. La reforma normativa impulsada por esta Ley debe ir unida, por ello, a un cambio del entorno, a una transformación de la mentalidad social y, especialmente, de la de aquellos profesionales del Derecho –jueces y magistrados, personal al servicio de la Administración de Justicia, notarios, registradores– que han de prestar sus respectivas funciones,

a requerimiento de las personas con discapacidad, partiendo de los nuevos principios y no de visiones paternalistas que hoy resultan periclitadas.

Siguiendo los precedentes de otros ordenamientos europeos y las directrices del Consejo de Europa, a la hora de concretar los apoyos la nueva regulación otorga preferencia a las medidas voluntarias, esto es, a las que puede tomar la propia persona con discapacidad. Dentro de las medidas voluntarias adquieren especial importancia los poderes y mandatos preventivos, así como la posibilidad de la autocratela. Fuera de ellas conviene destacar el reforzamiento de la figura de la guarda de hecho, que se transforma en una propia institución jurídica de apoyo, al dejar de ser una situación provisional cuando se manifiesta como suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad. La realidad demuestra que en muchos supuestos la persona con discapacidad está adecuadamente asistida o apoyada en la toma de decisiones y el ejercicio de su capacidad jurídica por un guardador de hecho –generalmente un familiar, pues la familia sigue siendo en nuestra sociedad el grupo básico de solidaridad y apoyo entre las personas que la componen, especialmente en lo que atañe a sus miembros más vulnerables–, que no precisa de una investidura judicial formal que la persona con discapacidad tampoco desea. Para los casos en que se requiera que el guardador realice una actuación representativa, se prevé la necesidad de que obtenga una autorización judicial ad hoc, de modo que no será preciso que se abra todo un procedimiento general de provisión de apoyos, sino que será suficiente con la autorización para el caso, previo examen de las circunstancias.

La institución objeto de una regulación más detenida es la curatela, principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad. El propio significado de la palabra curatela –cuidado–, revela la finalidad de la institución: asistencia, apoyo, ayuda en el ejercicio de la capacidad jurídica; por tanto, como principio de actuación y en la línea de excluir en lo

posible las actuaciones de naturaleza representativa, la curatela será, primordialmente, de naturaleza asistencial. No obstante, en los casos en los que sea preciso, y solo de manera excepcional, podrá atribuirse al curador funciones representativas.

El valor del cuidado, en alza en las sociedades democráticas actuales, tiene particular aplicación en el ejercicio de la curatela. Todas las personas, y en especial las personas con discapacidad, requieren ser tratadas por las demás personas y por los poderes públicos con cuidado, es decir, con la atención que requiera su situación concreta.

Siguiendo este mismo criterio, se eliminan del ámbito de la discapacidad no sólo la tutela, sino también la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad que ahora se propone. En este sentido, conviene recordar que las nuevas concepciones sobre la autonomía de las personas con discapacidad ponen en duda que los progenitores sean siempre las personas más adecuadas para favorecer que el hijo adulto con discapacidad logre adquirir el mayor grado de independencia posible y se prepare para vivir en el futuro sin la presencia de sus progenitores, dada la previsible supervivencia del hijo; a lo que se añade que cuando los progenitores se hacen mayores, a veces esa patria potestad prorrogada o rehabilitada puede convertirse en una carga demasiado gravosa. Es por ello que, en la nueva regulación, cuando el menor con discapacidad llegue a la mayoría de edad se le prestarán los apoyos que necesite del mismo modo y por el mismo medio que a cualquier adulto que los requiera.

En el nuevo texto se recoge también la figura del defensor judicial, especialmente prevista para cierto tipo de situaciones, como aquella en que exista conflicto de intereses entre la

figura de apoyo y la persona con discapacidad, o aquella en que exista imposibilidad coyuntural de que la figura de apoyo habitual lo ejerza.

Todas las medidas de apoyo adoptadas judicialmente serán revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años o, en casos excepcionales, de hasta seis. En todo caso, pueden ser revisadas ante cualquier cambio en la situación de la persona que pueda requerir su modificación.

Desde el punto de vista procedimental, cumple señalar que el procedimiento de provisión de apoyos solo puede conducir a una resolución judicial que determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo, pero en ningún caso a la declaración de incapacitación ni, mucho menos, a la privación de derechos, sean estos personales, patrimoniales o políticos.

Finalmente, se suprime la prodigalidad como institución autónoma, dado que los supuestos contemplados por ella encuentran encaje en las normas sobre medidas de apoyo aprobadas con la reforma.

Una reforma tan profunda como la que aquí se realiza ha obligado a un notable número de modificaciones legislativas tanto en el Código Civil como en otras leyes de indudable importancia.”

En este marco, las principales medidas por tanto son:

- **Nuevo sistema basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad.**
- **Nuevo Título XI sobre medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica.**

- **Desaparición de la figura de la tutela para las personas con discapacidad.**
 - Se sustituye por la curatela, como principal medida de apoyo de origen judicial, con una naturaleza asistencial, solo en casos excepcionales tendrá funciones representativas.
 - Podrá ser ejercida por personas mayores de edad que, a juicio de la autoridad judicial, sean aptas para el adecuado desempeño de su función. También podrán ejercerla fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad.
 - La tutela queda reservada para los menores de edad que no estén protegidos por la patria potestad.
- **Autocuratela:** prevista para personas mayores de edad o menores emancipados que, en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador -Esta figura está prevista por ejemplo para personas con indicios de enfermedades neurodegenerativas, que pueden ir adelantando el apoyo que vayan a necesitar en un futuro-.
- **Eliminación de la patria potestad prorrogada o rehabilitada.** Esto quiere decir que, cuando el menor con discapacidad alcance la mayoría de edad, se le prestarán los apoyos necesarios como un adulto más.
- **Nueva figura del defensor judicial:** para aquellos casos en que existan discrepancias entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad.

- **La guarda de hecho:** se diferenciará entre la guarda de hecho de los menores y la guarda de hecho de las personas con discapacidad. (Busto, 2021)

Asimismo, como ejemplos de otras leyes que se han visto también modificadas podemos aludir a “La Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil, se ha sometido a una revisión de conjunto en la que, más allá de las necesarias revisiones terminológicas, se han introducido los ajustes requeridos por la adaptación a la Convención en el ejercicio de las acciones de determinación o impugnación de la filiación, en los procedimientos de separación y divorcio y en el procedimiento para la división de la herencia.” o “La reforma de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, queda justificada tanto por la introducción del nuevo expediente de provisión de medidas judiciales de apoyo a personas con discapacidad, como por la necesidad de que no haya discrepancia entre los diversos textos legales, todo ello en aras de una eficaz tutela de los derechos de las personas.”

Llegados a este punto, considero relevante hacer hincapié en la figura *guarda de hecho*, pues adquiere especial relevancia cuando hablamos del ámbito de la discapacidad en la actualidad.

La guarda de hecho era una institución -ya recogida en nuestro ordenamiento jurídico desde el año 83- para aquellas situaciones en las que una persona necesitada de protección no había sido sometida a un procedimiento de incapacitación judicial, careciendo, por tanto, de un representante, pero que sin embargo era -“de hecho”- atendida o asistida por otra, normalmente algún familiar que convivía con ella.

En el marco de la ley 8/2021 cabe mencionar que:

- La reforma supone un cambio importante con relación a esta institución que parece que deja de ser vista con recelo por el legislador quien ya no la considera como una figura provisional que debía hacer tránsito a una institución de apoyo más estable.
- Se configura como una figura de carácter subsidiario: el nuevo artículo 263 CC exige que para su subsistencia es necesario que no existan otras medidas de apoyo, voluntarias o judiciales, o que las mismas no se estén aplicando de forma eficaz.
- La ampliación de las facultades del guardador es la mayor aportación de esta nueva regulación porque va a permitir llevar a cabo labores de representación sin necesidad de acudir a ningún procedimiento general de determinación de apoyos.

Se puede concluir por tanto que “La valoración general de esta reforma en el ámbito de la guarda de hecho (...) tiene aspectos muy positivos: reconocer una realidad social, dotarla de mayor estabilidad y simplificar y agilizar procesos sin necesidad de acudir a procedimientos generales de determinación de apoyos. Es criticable, sin embargo, el mantenimiento de una excesiva judicialización”

En este contexto, a pesar de que la finalidad de la ley es fundamental para adaptar la legislación española a los parámetros de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Nueva York, se encuentran ciertos problemas a los que es preciso atender tal y como se recoge a continuación:

1. El primero de dichos problemas es el de determinar si es posible establecer medidas judiciales de apoyo en beneficio de una persona que las rechaza expresamente, lo que, obviamente, supone ir en contra de su voluntad.

La STS (Sala 1ª) 8 septiembre 2021, rec. nº 4187/2019 (ECLI:ES:TS:2021:3276), ha resuelto este problema afirmativamente, considerando que es posible adoptarlas, a pesar de la clara oposición de la persona con discapacidad, cuando existe una necesidad asistencial, cuya ausencia está provocando un grave deterioro personal y una degradación que le impide el ejercicio de sus derechos y las necesarias relaciones con las personas de su entorno, principalmente, con sus vecinos.

Concretamente, consideró adecuado sujetar a curatela a una persona que sufría el síndrome de Diógenes. Afirma, así que “El trastorno no sólo le provoca esa situación clara y objetivamente degradante, como persona, sino que además le impide advertir su carácter patológico y la necesidad de ayuda”; y añade: “No intervenir en estos casos, bajo la excusa del respeto a la voluntad manifestada en contra de la persona afectada, sería una crueldad social, abandonar a su desgracia a quien por efecto directo de un trastorno (mental) no es consciente del proceso de degradación personal que sufre. En el fondo, la provisión del apoyo en estos casos encierra un juicio o valoración de que, si esta persona no estuviera afectada por este trastorno patológico, estaría de acuerdo en evitar o paliar esa degradación personal”.

El TS invoca otro argumento de carácter procesal, que me parece incuestionable, al constatar que la propia Ley de Jurisdicción Voluntaria, “Al regular como procedimiento común para la provisión judicial de apoyos un expediente de jurisdicción voluntaria (arts. 42 bis a], 42bis b] y 42 bis c] LJV), dispone que cuando, tras la comparecencia del fiscal, la persona con discapacidad y su cónyuge y parientes más próximos, surja oposición sobre la medida de apoyo, se ponga fin al expediente y haya que acudir a un procedimiento contradictorio, un juicio verbal especial (art. 42 bis b]. 5 LJV)”; y añade que “Es muy significativo que ‘la oposición de la persona con discapacidad a cualquier tipo de apoyo’, además de provocar la terminación del

expediente, no impida que las medidas puedan ser solicitadas por un juicio contradictorio, lo que presupone que ese juicio pueda concluir con la adopción de las medidas, aun en contra de la voluntad del interesado”.

Esta doctrina, favorable a fijar medidas de apoyo en favor de quien las rechaza, cuando es su propia enfermedad la que impide tener conciencia de la necesidad objetiva de establecerlas, es ampliamente seguida por la jurisprudencia de instancia.

La SAP Santander (Sección 2ª) 29 octubre 2021, rec. nº 343/2021 (ECLI:ES:APS:2021:1237), ha resuelto el caso de una persona con patología dual (esquizofrenia paranoide y consumo de drogas), que sufría un incremento de las alteraciones conductuales con varios ingresos hospitalarios, así como una exposición recurrente a situaciones de riesgo derivadas de una conducta desorganizada (sin domicilios estables, vivía en la calle) con gastos innecesarios y excesivos, desatendiendo su propio bienestar personal (alimentación, tratamientos médicos y seguridad).

Ha mantenido la curatela acordada por una anterior sentencia (recaída en otro procedimiento), en orden a la asistencia de las decisiones que afectaran al lugar de residencia, salud y autocuidado y a la gestión de los recursos socio sanitarios o residenciales que le fueran reconocidos; y, en la esfera patrimonial, respecto de la administración o disposición de sus bienes, salvo el manejo de dinero de bolsillo.

Dice, así, que “El propósito de abandonar autónomamente el consumo de sustancias tóxicas fuera del centro en el que se encuentra actualmente ingresada -que ha sido verbalizado de manera vehemente por la actora- se patentiza irreal, siendo, una vez más, expresión de la ausencia de una aquilatada percepción de la gravedad y alcance de su afectación”. Ha nombrado

como curadora a una fundación ante “la imposibilidad de recurrir al control y a la asistencia de familiares y a la demostrada insuficiencia de la antecedente supervisión externa del curador”.

La SAP Valladolid (Sección 1ª) de 2 de noviembre de 2021, rec. nº 423/2021 ECLI:ES:APVA:2021:1565), ha constituido una curatela de carácter asistencial contra la voluntad de la persona con discapacidad, que sufre “un deterioro cognitivo moderado de posible causa mixta degenerativa-vascular, con episodios ansioso-depresivos e ideación delirante de perjuicio (alteración de comportamiento) que puede considerarse persistente y afectante a sus habilidades para desenvolverse de forma autónoma y socialmente adaptada de forma que su suspicacia y desconfianza hacia su entorno determinan un progresivo aislamiento social, destacando asimismo la nula conciencia que tiene del trastorno que padece, de sus evidentes limitaciones físicas y de sus consecuencias, en concreto, no se percata de las graves carencias de seguimiento de un tratamiento médico adecuado a su situación, mayor higiene y más correcta alimentación”.

En definitiva, como consecuencia de su enfermedad, la Audiencia considera “algo objetivo” que la situación en que se encuentra “está degenerando en una degradación personal, sin que sea consciente de ello”, lo que hace necesario establecer medidas judiciales de apoyo”.

Extiende la curatela al “apoyo y supervisión para realización de las actividades elementales de la vida cotidiana, seguimiento de pautas de alimentación, higiene personal, salud, seguimiento de tratamientos médicos”. Por el contrario, excluye que la curatela deba extenderse a los actos de carácter económico, en atención a la concreta situación de la persona con discapacidad, por no haberse acreditado “que en el momento presente tenga gravemente limitadas sus facultades cognitivas, ni afectada su capacidad de gestión de su patrimonio”.

La SAP Asturias (Sección 5ª) 22 diciembre 2021, rec. nº 305/2021 (ECLI:ES:APO:2021:4036), ha contemplado el supuesto de una persona que, según el informe médico forense realizado en sede de apelación, “padece un trastorno de la personalidad y mental debido al consumo de opiáceos desde la adolescencia requiriendo de forma permanente tratamiento médico psiquiátrico y de deshabituación; que en su estado actual de aparente normalidad psicopatológica tiene conservada la capacidad para realizar las actividades cotidianas de la vida diaria e instrumental, como el manejo de su exigua pensión, pero que requiere supervisión para actividades”.

Ha mantenido la medida judicial de apoyo, pues “sigue presente la necesidad de dotarle de apoyos, pues su trastorno de la personalidad por consumos, tóxicos y el peligro de recaer en ello sigue presente”, precisándose que “En este contexto la medida de apoyo de la curatela no debe ser vista por el recurrente como alienante de su persona, todo lo contrario, ejercitada con criterio asistencial, persigue la conservación de ese estado psicopatológico de normalidad que permita al recurrente desarrollarse y participar socialmente como individuo”. Sustituyó, no obstante, la tutela establecida en primera instancia (antes de la entrada en vigor de la Ley 8/2021) por una curatela meramente asistencial, tanto en el ámbito de la salud, como para la realización de actos complejos de carácter patrimonial y administrativo.

Por supuesto, no procederá establecer las medidas judiciales de apoyo cuando la enfermedad que padece la persona no impida a ésta tomar conciencia de su conveniencia o, incluso necesidad, pero, aun así, en ejercicio de su libertad, decida rechazarlas.

Es ilustrativa la SAP Badajoz (Sección 3ª) 8 octubre 2021, rec. nº 246/2021 (ECLI:ES:APBA:2021:1318), que consideró improcedente establecer medidas de apoyo respecto de una persona de 41 años que, según los informes médicos aportados, sufre alcoholismo

crónico, con episodios de abstinencia y privación alcohólica, delirium tremens y trastorno límite de personalidad, habiendo ingresado en múltiples ocasiones en centros de Salud Mental y Adicciones, tomando medicación para dichos trastornos, además de antidepresivos y ansiolíticos, y habiéndosele concedido un grado de discapacidad del 67 %, por lo que percibe una renta mínima de unos 535 euros mensuales; todo ello “no impide que pueda gobernar su persona y patrimonio por sí misma”.

Según el informe forense, “Es consciente de su situación y pronóstico, manifestando intenciones futuras de mejoría y siendo consciente de la dificultad que ello conlleva, tanto por la propia idiosincrasia de su patología como por su historia pasada de fracasos”, comprendiendo “sin dificultades el alcance del procedimiento en el que se encuentra inmersa, manifestando de forma clara su oposición al mismo”, concluyéndose que no existe existencia de patología alguna que le impida “gobernar su persona y bienes por sí misma”.

En definitiva, la Audiencia entiende que no puede decirse que “esté afectada en su plena capacidad de volitiva, de obrar y decidir por sí misma. Sabe lo que tiene y sabe lo que quiere, asume sus consecuencias y toma las decisiones conforme a esa voluntad y entendimiento”.

También la SAP Palma de Mallorca (Sección 4ª) 17 enero de 2022, rec. nº 746/2021 (ECLI:ES:APIB:2022:8), en relación con una persona de edad avanzada y con una situación de salud precaria, con serias limitaciones por sus dificultades de movilidad y por la hipoacusia que padece, pero que “es conocedora de su situación y se encuentra capacitada para solicitar las ayudas que precisa y que en la actualidad recibe para el desarrollo de su vida ordinaria, encontrándose en la actualidad correctamente atendida” (una persona de los servicios sociales acude a su domicilio por la mañana durante los días laborables, se le facilita la comida a través de la Cruz Roja y, por la tarde y los fines de semana, tiene contratada una persona que la ayuda).

Por ello, la Audiencia no se considera justificada la adopción de medidas de apoyo dado que, conforme al art. 249 CC, “las medidas de origen judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate”.

2. El segundo de los problemas es decidir si, en las ocasiones que la persona sujeta a medidas de apoyo tiene gravemente mermada su capacidad para tomar decisiones, por padecer una enfermedad de carácter mental, es posible acudir al principio del interés superior del incapaz para adoptar decisiones que objetivamente se consideren convenientes para su bienestar, en contra de su voluntad.

El problema surge porque el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en sus Observaciones, de 19 de mayo de 2014, ha declarado que “El principio del interés superior no es una salvaguardia que cumpla con el artículo 12 [de la Convención] en relación con los adultos, afirmando que “El paradigma de ‘la voluntad y las preferencias’ debe reemplazar al del ‘interés superior’ para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con los demás” (núm. 21).

Sin embargo, no es esta la posición que ha seguido la STS (Sala 1ª) 6 mayo 2021, rec. nº 2235/2020 (ECLI:ES:TS:2021:1894), que ha considerado procedente someter a curatela a una persona que sufría una esquizofrenia paranoide, en atención a su enfermedad, que le ha provocado un grado parcial de autonomía limitada.

Al sistematizar los principios inspiradores de la regulación contenida en la Ley 8/2021 (aunque todavía no se hallaba en vigor), se refiere al “Principio del interés superior de la persona con discapacidad”, que explica del siguiente modo: “El interés superior del discapacitado se configura como un principio axiológico básico en la interpretación y aplicación de las normas

reguladoras de las medidas de apoyo, que recaigan sobre las personas afectadas. Se configura como un auténtico concepto jurídico indeterminado o cláusula general de concreción, sometida a ponderación judicial según las concretas circunstancias de cada caso. La finalidad de tal principio radica en velar preferentemente por el bienestar de la persona afectada, adoptándose las medidas que sean más acordes a sus intereses, que son los que han de prevalecer en colisión con otros concurrentes de terceros”.

A mi parecer, es claro que cuando una persona tenga afectada su capacidad para formar libremente su voluntad, por sufrir una enfermedad que le impida tomar conciencia del estado en que se halla y comprender que necesita la ayuda que rechaza, será posible, en su interés, adoptar decisiones que contraríen sus deseos. En definitiva, será necesario acudir a un parámetro objetivo, que obviamente, no estará basado en “la voluntad, deseos y preferencias de la persona” con discapacidad. Ahora bien, a estos efectos, en vez de recurrir a un principio que categoriza a una clase de personas, las que sufren una discapacidad, quizás, sería más conveniente invocar el principio constitucional, de alcance general, de dignidad de la persona (art. 10.1 CE) (de toda persona), que trasciende a su pura voluntad. No puede olvidarse que, conforme al nuevo art. 249.I CC las “medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales”, cuyo disfrute ha de ser especialmente amparado por los poderes públicos a los que sufren una discapacidad (art. 49 CE).

Con mayor razón, será necesario acudir a parámetros objetivos de actuación cuando la persona con discapacidad no hubiera tenido nunca la oportunidad de formar libremente su voluntad, por padecer una enfermedad de nacimiento que excluya su capacidad de discernimiento.

Ciertamente, para el caso de que hubiera perdido posteriormente dicha capacidad, o como dice el art. 249.III CC, “no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona”, según prevé el mismo precepto, para el ejercicio de las funciones de representación, “se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”.

Sin embargo, esta previsión legislativa no excluye de manera absoluta la necesidad de acudir a criterios objetivos en defensa de la dignidad y derechos fundamentales de la persona con discapacidad, pues, dejando aparte la dificultad de decidir qué es lo que habría querido actualmente, si hubiera podido formar y expresar su voluntad libremente, será raro que pueda averiguarse cuál hubiera sido su presunta voluntad para todas y cada una de las actuaciones que deban realizarse en su interés. (Beamonte, 2022)

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.

Desde esta ley se pretende dar respuesta a las recomendaciones que, como Estado signatario, implica la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (...) a fin de garantizar de forma efectiva la accesibilidad cognitiva de todas las personas con dificultades de comprensión y comunicación del entorno físico, el transporte, la información y la comunicación, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las

comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones a disposición o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

Esta modificación legal, que robustece el ejercicio de los derechos y la participación comunitaria en mayor plenitud por parte de un numeroso grupo de personas con discapacidad, trasciende además a este sector social, extendiendo sus efectos benéficos y de mejora colectiva a otros segmentos de la comunidad como las personas mayores, personas visitantes o residentes en el país que no conocen suficientemente las lenguas oficiales y personas con reducido nivel de alfabetización, entre otros.

3.6.1. Otra legislación al respecto:

- Ley 3/1998, de 24 de junio de Accesibilidad y Supresión de Barreras.
- Decreto 217/2001, de 30 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad y Supresión de Barreras.
- Decreto 12/1997, de 30 de enero, por el que se regula la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales para personas mayores y personas discapacitadas.
- Resolución de 5 de febrero de 1997, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se determina la plantilla mínima de personal técnico y de atención directa de que dispondrán los Centros de Servicios Sociales con los que se celebren conciertos de reserva y ocupación de plazas.
- Resolución de 5 de febrero de 1997, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se aprueban los modelos de documentos a cumplimentar en relación con la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en centros de servicios sociales, regulada por Decreto 12/1997, de 30 de enero,

- modificada por la Resolución de 30 de abril de 2008, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León.
- Resolución de 5 de noviembre de 2009, de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, por la que se establece el coste máximo por día de plaza ocupada, relativo a la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en Centros de Servicios Sociales.
 - Orden FAM/436/2004, de 17 de marzo, por la que se crea y regula el Registro de Tarjetas de Estacionamiento de Castilla y León.
 - Decreto 45/2004, de 6 de mayo, por el que se crean los Premios de Accesibilidad de Castilla y León.
 - Orden FAM/1876/2004, de 18 de noviembre, por la que se establece el módulo de referencia para determinar la condición de «bajo coste» en la convertibilidad de los edificios, establecimientos e instalaciones.
 - Decreto 23/1992, de 13 de febrero, por el que se establecen las nuevas tarifas aplicables para prestación de Servicios en determinados centros de Servicios Sociales dependientes de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
 - Acuerdo 39/2004, de 25 de marzo, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba la Estrategia Regional de Accesibilidad de Castilla y León 2004-2008.
 - Orden FAM/1686/2005, de 12 de diciembre, por la que se aprueban las bases de los premios de Accesibilidad de Castilla y León.
 - Orden FAM/478/2007, de 27 de febrero, de aprobación de las bases para la concesión de subvenciones dirigidas a entidades privadas sin ánimo de lucro, para

- la adquisición y/o adaptación de vehículos de transporte colectivo de personas mayores y personas con discapacidad.
- Orden FAM/479/2007, de 27 de febrero, de aprobación de las bases para la concesión de subvenciones dirigidas a Entidades Locales y entidades privadas sin ánimo de lucro para la realización de inversiones en centros de personas mayores y de personas con discapacidad.

3.7. Papel del trabajador social en el ámbito de la discapacidad.

El trabajador social es una de las figuras profesionales que adquieren más relevancia en el ámbito de la discapacidad, pues con el papel que desempeña contribuye en gran medida a la mejora de la calidad de vida de ya no sólo las personas que pertenecen directamente a este colectivo, si no también de sus familias.

De acuerdo con Ana Isabel Lima, exsecretaria de Estado de Servicios Sociales:

El trabajo social en discapacidad presenta unos objetivos claros, como promover el bienestar de las personas, la mejora de su calidad de vida, la inserción y la supresión de barreras, detectar las situaciones de vulneración de derechos, promover las conductas solidarias y la conciencia social y facilitar la participación en todos los ámbitos sociales (Fernández, 2019, párr. 5)

En sentido, el trabajador social en este ámbito ejerce su papel desde sus funciones generales como profesional y a través de los servicios sociales especializados.

Dentro de las funciones que tendrá que desarrollar el trabajador social según el Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social autorizado por la ANECA (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación) encontramos:

- Función preventiva: actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Elaboración y ejecución de proyectos de intervención para grupos de población en situaciones de riesgo social y de carencia de aplicación de los derechos humanos.
- Función de atención directa: responde a la atención de individuos o grupos que presentan, o están en riesgo de presentar problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas, para afrontar por sí mismas futuros problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social.
- Función de planificación: es la acción de ordenar y conducir un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos, contenidos en un programa determinado mediante un proceso de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma. Esta función se puede desarrollar a dos niveles: microsociales, que comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales y macrosociales, que comprende el diseño de programas y servicios sociales.
- Función docente: con el objetivo de impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y de Servicios Sociales, tanto en las propias escuelas universitarias de Trabajo Social, como en otros ámbitos académicos, así como contribuir a la formación teórico-práctica pregrado y posgrado de alumnos/as de Trabajo Social y de otras disciplinas afines. Los diplomados en Trabajo Social/asistentes sociales, son los profesionales idóneos para impartir la docencia en las materias de Trabajo Social y servicios sociales.
- Función de promoción e inserción social: se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el

funcionamiento individual o colectivo. También mediante el diseño y la implementación de las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados a la cobertura de las necesidades sociales.

- Función de mediación: en la función de mediación el diplomado en Trabajo Social/asistente social actúa como catalizador, posibilitando la unión de las partes implicadas en el conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.

- Función de supervisión: proceso dinámico de capacitación mediante el cual, los diplomados en Trabajo Social/asistentes sociales responsables de la ejecución de una parte del programa de un servicio, reciben la ayuda de un profesional del Trabajo Social con la finalidad de aprovechar de la mejor forma posible sus conocimientos y habilidades y perfeccionar sus aptitudes de forma que ejecuten sus tareas profesionales de un modo más eficiente y con mayor satisfacción, tanto para ellos mismos como para el servicio.

- Función de evaluación: tiene la finalidad de constatar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempo empleados. También la de asegurar la dialéctica de la intervención. Indica errores y disfunciones en lo realizado y permite proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos. Favorece las aportaciones teóricas al trabajo social.

- Función gerencial: se desarrolla cuando el trabajador social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales.

- Función de investigación: proceso metodológico de descubrir, describir, interpretar, explicar y valorar una realidad, a través de un trabajo sistematizado de recogida de datos, establecimiento de hipótesis y verificación de las mismas, empleando para ello técnicas profesionales y científicas a fin de contextualizar una adecuada intervención y/o acción social planificada.

- Función de coordinación: para determinar mediante la metodología adecuada las actuaciones de un grupo de profesionales, dentro de una misma organización o pertenecientes a diferentes organizaciones, a través de la concertación de medios, técnicas y recursos, a fin de determinar una línea de intervención social y objetivos comunes con relación a un grupo poblacional, comunidad o caso concreto (Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social, 2005, pp. 170-171)

Además, cabe señalar que en el ámbito de la discapacidad la coordinación con otros recursos es fundamental para potenciar que la intervención sea efectiva y se puedan alcanzar los objetivos planteados, del mismo modo que será muy importante el acompañamiento del profesional durante el transcurso de esta a modo de orientar, guiar y apoyar a la persona o a sus familiares.

Respecto a la atención que se brinda desde los servicios sociales especializados al colectivo de personas con discapacidad, citando de nuevo al Libro Blanco (2005) pueden señalarse:

Servicios de atención a personas con discapacidad: servicios de asesoramiento, valoración e información de recursos; servicios de atención precoz; servicios de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación; formación e inserción socio-laboral;

asociacionismo de personas afectadas y de familiares o grupos sensibilizados; voluntariado; pisos protegidos; defensa y tutela de los bienes de personas con incapacidad. (p.141)

3.8. La asistencia personal en el ámbito de la discapacidad.

La asistencia personal (AP) es un servicio de apoyo que se va constituyendo durante la década de los ochenta a partir de las reivindicaciones del colectivo de personas con discapacidad física para conseguir una vida independiente. Los antecedentes se remontan al movimiento de vida independiente surgido en Estados Unidos en los sesenta.

La AP es un servicio de apoyo humano a la persona con discapacidad que tiene por objeto permitir la vida independiente, posibilitándole su empoderamiento personal y su autodeterminación y, por tanto, una efectiva inclusión social y la participación en la vida de la comunidad. Es decir, poder establecer un proyecto de vida.

En este marco, las finalidades fundamentales de la asistencia personal encajan plenamente en el actual paradigma de apoyo a las personas basado en los principios de dignidad, autonomía, corresponsabilidad y el fomento de la calidad de vida. (Moya, 2018).

Para llevar a cabo el servicio, se desarrolla un proceso de planificación partiendo de la individualidad, realizando una evaluación integral de las necesidades de la persona en su entorno a modo de poder ofrecer de una forma óptima cobertura en aquellas actividades que la persona no pueda llevar a cabo por sí misma.

En este sentido, existen numerosas posibilidades de intervención como:

- Asistencia en actividades de la vida diaria: Esto puede incluir proporcionar apoyo en actividades como el vestirse, la alimentación o la movilidad, entre otros relacionados con las actividades básicas diarias.
- Apoyo en tareas domésticas: Incluye actividades relacionadas con las tareas domésticas; por ejemplo la limpieza del hogar o la gestión del mismo, la preparación de comidas o la compra en el supermercado.
- Acompañamiento y soporte emocional: Puede implicar la conversación, la escucha activa, actividades recreativas, paseos, lectura, entre otras formas de apoyo que promuevan el bienestar emocional.

Si bien es cierto que se pueden encontrar diferentes formas de enfocar la asistencia personal, se parte siempre de la misma base; El Plan Personal de Vida Independiente y La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (CPD), la cual recoge que la asistencia personal es un Derecho Humano de las personas con discapacidad. Del mismo modo, dicha Convención hace también mención de la Vida Independiente, a través de su Art. 19: «Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad».

En España, la asistencia personal se recoge en la Ley39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (a partir de ahora LAPAD). A este efecto, la Ley establece una prestación económica de asistencia personal (art. 19).

Sin embargo, cabe señalar que existen muchas barreras que, junto a la complejidad de su gestión por parte de las administraciones públicas, hacen que la asistencia personal sea un recurso de difícil acceso y de desarrollo. Que los criterios y el procedimiento para el acceso a la prestación de asistencia personal están regulados por cada una de las comunidades autónomas,

las políticas de austeridad y los recortes en los presupuestos públicos son algunos ejemplos. (Moya, 2018)

En este contexto, Enrique Galván, presidente de Plena Inclusión España, señala que “Necesitamos una conceptualización de la asistencia personal que dé respuesta a necesidades y situaciones diversas. Un impulso que permita dibujar con claridad el perímetro de lo que entendemos por asistencia personal y lo que no lo es; que garantice este derecho a todas las personas con intensidad suficiente; que establezca un marco laboral que genere seguridad a todas las partes. También debemos acordar las competencias profesionales y el sistema de acreditación, tanto en las generales como en otras específicas, en los casos de apoyo a personas necesidades complejas (...) Tenemos urgencia en contar con la figura de la asistencia personal dentro de un contexto de transformación de servicios, procesos de desinstitucionalización y de empoderamiento de las personas.” (Galván, 2021)

La asistencia personal como recurso por tanto es especialmente relevante y se debe de promover su desarrollo, pues es el medio por el cual las personas a las que va dirigido pueden desempeñar actividades esenciales de la vida diaria, maximizando su autonomía y permitiéndoles que sean las protagonistas de su propia vida, lo que a su vez es fundamental para seguir trabajando en su inclusión en la sociedad.

Por último, es oportuno agregar que la figura del asistente personal no debe de confundirse con otros profesionales relacionados como son el auxiliar de ayuda a domicilio o el cuidador residencial:

Tabla 2*Comparación de los diferentes modelos.*

	ASISTENTE PERSONAL	AUXILIAR AYUDA DOMICILIO	DE A	CUIDADOS RESIDENCIALES
LUGAR	En cualquier parte.	El hogar del interesado, aunque el auxiliar puede hacer las compras.		La residencia, solo sus espacios y actividades
HORARIO	Flexibilidad de horas y días, con el tope máximo de lo contratado al mes. Si un día no se hace ninguna hora, pueden usarse en otro momento.	Previamente establecido para unas funciones muy concretas. Es el mismo horario todos los días y si esas horas no se hacen, se pierden.		El centro impone horarios de rutina para las comidas o aseos y en tres turnos, están cubiertas las 24 horas del día.
TAREAS	Cualquiera que necesite el beneficiario (desde estar en casa, salir de compras, estudiar, ir a un congreso, viajar, etc).	Las establecidas, y muy pautadas, por el médico y el centro de referencia. Habitualmente son el aseo, la alimentación y la medicación. Si el interesado quisiera viajar sería con familia o amigos.		Principalmente son aseo, alimentación y control de la medicación, aunque se intenta facilitar que pueda hacer fuera de la residencia lo que quiera; pero sin acompañarlos. Si quisiera viajar sería con familia o amigos.
QUIÉN TOMA LAS DECISIONES	El beneficiario. Este es el principal rasgo diferenciador, puesto que, en el caso del asistente personal, es el beneficiario quien dice qué quiere hacer, cómo y cuándo; sólo él manda, y es una	El equipo profesional formado por el médico de cabecera y el trabajador social, contando con la familia y, si está en condiciones, con el propio dependiente. El beneficiario no tiene la opción de		La dirección del centro y el equipo profesional; aunque según la residencia, la persona mayor o con discapacidad puede participar en mayor o menor medida. No elige quien lo atiende.

relación totalmente laboral- profesional. Además, el beneficiario elige a su asistente entre diferentes candidatos.	escoger al personal que va a su casa.
--	--

Fuente: Elaboración propia a partir de Burgueño Marcos (2021) en Dimensión Laboral.

4. Conclusiones.

La realización del presente trabajo ha posibilitado profundizar en el ámbito de la discapacidad desde el propio concepto y su evolución; pasando por la situación actual, el marco jurídico y el papel del trabajador social, así como mencionando la asistencia personal, recurso no muy reconocido, pero de suma importancia en este ámbito.

En este sentido, puede apreciarse en la evolución de la concepción de la discapacidad hasta la actualidad que, pese a que esta se trata desde un enfoque cada vez más integrador, continúan existiendo barreras estructurales y a nivel de sociedad que favorecen que en muchos casos, el colectivo continúe excluido.

Por su parte, aunque los datos ofrecidos pongan de manifiesto la realidad de las personas con discapacidad y en base a ella se trate de implementar un marco jurídico más completo y garante de sus derechos, todavía queda un largo camino por recorrer al respecto.

En este contexto, el papel de los trabajadores y trabajadoras sociales es fundamental, pues son las figuras que tienen la formación, los recursos y el conocimiento necesario que les capacita para promover el cambio y seguir avanzando hacia la construcción de esta nueva realidad.

Por último, se evidencia la importancia del recurso de la asistencia personal, no únicamente para contribuir al desempeño de las actividades diarias de las personas con discapacidad y por ende a la promoción de su autonomía, sino también como instrumento de inclusión social.

En definitiva, este trabajo destaca la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva multidimensional, colaborativa y sustentada sobre principios como la igualdad, la accesibilidad o el respeto a la diversidad.

5. Referencias bibliográficas.

Asistencia Personal Fundación Personas. (2023). *Manual de Asistencia Personal*.

Akros Educational. (s.f.). *Tipos de discapacidad sensorial*. Obtenido de Discapacidad sensorial: <https://blog.akroseducational.es/tipos-discapacidad-sensorial/>

ANECA. (2005). Funciones que se derivan de la normativa profesional. En ANECA (Ed.), *Libro Blanco del Título de Grado en Trabajo Social* (págs. 170-171). Dinarte, S.L.

Asistencia Personal Fundación Personas. (2023). *Manual de Asistencia Personal*.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Mayo de 2018).

Definiciones y conceptos en J. Beledo (Ed.), *La comprensión actual de la discapacidad intelectual* (pág 480). Alianza Editorial.

<https://www.lacusaragon.org/wpcontent/uploads/2018/07/AQU%C3%8D.pdf>

Beamonte, J. R. (3 de mayo de 2022). *Límites a la voluntad de la persona con discapacidad en el orden al establecimiento y ejercicio de las medidas de apoyo*. Instituto de derecho iberoamericano. <https://idibe.org/tribuna/ntad-la-persona-discapacidad-orden-al-establecimiento-ejercicio-las-medidas-apoyo/>

Burgueño, G. M. (2021). *Asistencia personal y discapacidad: Perspectiva desde el Trabajo Social*. [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid].

Candamio, Jose (19 de abril de 2017). *Análisis de la STJUE de 1 de diciembre de 2016 sobre declaración como nulo por discriminatorio del despido en situación de incapacidad temporal*. Iberley. <https://www.iberley.es/revista/analisis-stjue-1-diciembre-2016-sobre-declaracion-nulo-discriminatorio-despido-situacion-incapacidad-temporal-118>

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. (s.f.). *Discapacidad física y orgánica*. <https://www.cocemfe.es/informate/discapacidad-fisica-organica/>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 1º. 13 de Diciembre de 2006.

EPDATA. (19 de abril de 2022). *Población de 6 años o más con alguna discapacidad por comunidades autónomas por cada 1000 habitantes*. [https://www.epdata.es/poblacion-discapacidad-comunidades-autonomas-cada-1000-habitantes/b02fc155-86d5-4e5b-9415-](https://www.epdata.es/poblacion-discapacidad-comunidades-autonomas-cada-1000-habitantes/b02fc155-86d5-4e5b-9415-c745e5a9a2a1)

[c745e5a9a2a1](https://www.epdata.es/poblacion-discapacidad-comunidades-autonomas-cada-1000-habitantes/b02fc155-86d5-4e5b-9415-c745e5a9a2a1)

Foro de Vida Independiente y Diversidad. (s.f.). *El modelo de la diversidad*.
http://forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad/

Fundación Caser. (s.f.). *Discapacidad sensorial*.
<https://www.fundacioncaser.org/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-sensorial#:~:text=La%20discapacidad%20sensorial%20es%20un,visual%20y%20la%20discapacidad%20auditiva>

Fundación Caser. (s.f.). *Discapacidad psíquica: qué es y tipos*.
<https://www.fundacioncaser.org/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-psiquica>

Fundación Juan XXIII . (2 de febrero de 2022). *¿Qué tipos de discapacidades existen?*.
<https://blog.fundacionjuanxxiii.org/que-tipos-de-discapacidades-existen>

Galván, E. (4 de junio de 2021). *Asistencia personal y su marco regulatorio*. Plena Inclusión.
<https://www.plenainclusion.org/noticias/asistencia-personal-y-su-marco-regulatorio/>

Instituto Nacional de Estadística. (19 de abril de 2022). *El perfil de los 4,38 millones de personas con discapacidad: más mujeres, más de 55 años y con problemas de movilidad*.
<https://www.rtve.es/noticias/20220419/encuesta-ine-discapacidad-dependencia/2333748.shtml>

Instituto Nacional de Estadística. (Octubre 2009). *Panorámica de la discapacidad en España*.
Revistas Instituto Nacional de Estadística, 1-12.
<https://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>

- International Federation of Social Workers. (s.f.). *Definición global del Trabajo Social*.
<https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- Maita, L. (1 de marzo de 2021). *Discapacidad física*. Discapnet.
<https://www.discapnet.es/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-fisica>
- Martín, Álvaro. (3 de enero de 2019). *Ana I. Lima Fernández - de cerca - sc 123*. Slideshare.
<https://es.slideshare.net/slideshow/ana-i-lima-fernandez-de-cerca-sc-123/127217117>
- Martín, M. T. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, (20), 1-20.
https://www.fuhem.es/wp-content/uploads/2019/08/Discapacidad_enfoque_Amartya_Sen.pdf
- Martínez, R. R. (2016). *Necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad o dificultad en el aprendizaje*. Universidad de Alcalá.
<https://www.uah.es/export/sites/uah/es/conoce-la-uah/.galleries/Galeria-de-descarga-de-Conoce-la-UAH/guia-orientacion-discapacidad.pdf>
- Milena, S., Taborda, N. y Hincapié, C. (julio-diciembre 2014). El concepto de formación en el movimiento de vida independiente. *Revista Kavilando*, 6(2), 185-188.
<https://kavilando.org/revista/index.php/kavilando/article/view/67/54>
- Moreno, J. R. (2016). *El Apoyo Social y la discapacidad física en España* [Trabajo de fin de grado, Universidad Miguel Hernández].
<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/3238/1/Romero%20Moreno%2c%20Javier.pdf>

- Moya, M. J. (2018). La asistencia personal: un servicio de apoyo fundamental. *Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional*, 13-19.
https://siidon.guttmann.com/files/sr_99_2018_asistenciapersonal_mena.pdf
- Naciones Unidas. (s.f.). *Vivir con discapacidad*. <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities/background>
- Organización Mundial de la Salud. (26 de enero de 2000). *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546#:~:text=La%20Clasificaci%C3%B3n%20Internacional%20de%20la,normal%20para%20un%20ser%20humano%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud. (2 de febrero de 2022). *¿Qué tipos de discapacidades existen?*. <https://blog.fundacionjuanxxiii.org/que-tipos-de-discapacidades-existen>
- Organización Mundial de la Salud. (7 de marzo de 2023). *Datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CINCA. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
- Plena Inclusión. (1 de febrero de 2022). *La nueva definición de la discapacidad intelectual*. <https://www.plenainclusion.org/noticias/la-discapacidad-intelectual-tiene-una-nueva-definicion-y-la-explicamos/>

Plena Inclusión. (s.f.). *Discapacidad física*. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/discapacidad-fisica/>

Plena Inclusión. (s.f.). *Discapacidad sensorial*. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/discapacidad-sensorial/>

Radio Televisión Española. (19 de abril de 2022). *4,38 millones de personas en España declaran tener alguna discapacidad*. <https://www.rtve.es/noticias/20220419/encuesta-ine-discapacidad-dependencia/2333748.shtml>

Radio Televisión Española. (19 de abril de 2022). *Personas con discapacidad por cada mil habitantes por sexo y edad*. <https://www.rtve.es/noticias/20220419/encuesta-ine-discapacidad-dependencia/2333748.shtml>

Radio Televisión Española. (19 de abril de 2022). *Porcentaje de personas con cada tipo de discapacidad por edades*. <https://www.rtve.es/noticias/20220419/encuesta-ine-discapacidad-dependencia/2333748.shtml>

Real Academia Española. (s.f.). Discapacidad. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 2 de abril de 2024, de <https://dle.rae.es/discapacidad>

Real Academia Nacional de Medicina de España. (2012). *Diccionario de términos médicos*.

Peredo, R. (junio 2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigacion Psicologica*, (15), 101-122. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=es&tlng=es.

Velarde-Lizama,V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136. <https://doi.org/10.15581/015.15.4179>

Victoria Maldonado, Jorge A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es.