



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

FACULTAD DE DERECHO

**LA GUARDA DE HECHO DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA
LEY 8/2021: ¿SOLUCIÓN O PROBLEMA?**

Un estudio de casos, patologías congénitas y demencias.

Autor: Ana Rozas Campo

5º, E- 5

Derecho Civil

Tutor: José María Ruiz de Huidobro de Carlos

Madrid
Abril, 2022

Resumen

El siguiente trabajo tiene como título *“La guarda de hecho de las personas con discapacidad de la Ley 8/2021: ¿solución o problema?”*. Se pretende en él hacer un análisis de la reforma del Código Civil del pasado 3 de junio de 2021 a través de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, en concreto se hará el foco en cómo queda con su entrada en vigor el Capítulo III del Título XI del Libro Primero, bajo la rúbrica de “De la guarda de hecho de las personas con discapacidad”.

Resulta interesante el análisis de esta nueva reforma de nuestro Código Civil pues supone una modificación total del sistema de protección de las personas con discapacidad que hasta ahora se había venido utilizando, modificación que pretende ajustarse a las exigencias de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada en Nueva York en 2006, ratificado por España en 2008. Concretamente, parece de mayor interés el análisis correspondiente del mecanismo de la guarda de hecho, por ser la nueva figura por la que parece decantarse el legislador.

De esta forma, el objetivo principal de este TFG es resolver si resulta esta medida una aproximación adecuada del nuevo sistema de protección a todas las enfermedades de manera indistinta, o si habría que hacer distinciones entre enfermedades congénitas y las relacionadas con la tercera edad, como las demencias y el Alzheimer. A través de la metodología del estudio de casos, el del Síndrome de Williams Beuren y el Alzheimer, veremos así en qué situación resulta ajustada la medida.

Palabras clave

Ley 8/2021, guarda de hecho, personas con discapacidad, Síndrome de Williams Beuren, Alzheimer.

Abstract

The following paper is entitled "The de facto guardianship of persons with disabilities in Law 8/2021: solution or problem?" It is intended to make an analysis of the reform of the Civil Code of June 3, 2021 through Law 8/2021, of June 2, which reforms the civil and procedural legislation to support people with disabilities in the exercise of their legal capacity, specifically it will focus on how it is with its entry into force Chapter III of Title XI of Book One, under the heading "Of the de facto guardianship of persons with disabilities".

It is interesting to analyze this new reform of our Civil Code because it involves a total modification of the system of protection of the people with disabilities that had been used until now, a modification that aims to conform to the requirements of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, signed in New York in 2006, ratified by Spain in 2008. Specifically, the corresponding analysis of the mechanism of de facto guardianship seems to be of greater interest since it is the new figure for which the legislator seems to be opting.

Thus, the main objective of this dissertation is to determine whether this measure is an adequate approximation of the new protection system to all diseases indistinctly, or whether distinctions should be made between congenital diseases and those related to old age, such as dementias and Alzheimer's disease. Through the case study methodology, that of Williams Beuren syndrome and Alzheimer's disease, we will thus see in which situation the measure is appropriate.

Key words

Law 8/2021, de facto guardianship, people with disabilities, Williams Beuren Syndrome, Alzheimer's.

ESQUEMA DE ABREVIATURAS	5
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	6
1. LA GUARDA DE HECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA LEY 8/2021. ESTADO DE LA CUESTIÓN.	6
2. INTRODUCCIÓN METODOLÓGICA.....	7
2.1. Objetivos de la investigación	7
2.2. Metodología empleada y plan de trabajo.....	8
2.3. Estructura de trabajo.....	9
CAPÍTULO II. TRANSICIÓN: DE LA INCAPACITACIÓN A LOS APOYOS . 10	
1. RÉGIMEN DEL CÓDIGO CIVIL PREVIO	10
2. LA CONVENCIÓN DE NUEVA YORK Y EL NUEVO SISTEMA.....	12
2.1. De las instituciones de apoyo	13
2.2. Compatibilidad entre el antiguo sistema y la Convención	15
CAPÍTULO III. DE LAS PATOLOGÍAS CONGÉNITAS	17
1. INTRODUCCIÓN.....	17
2. EL SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN	17
2.1. Consideraciones médicas	17
2.2. Nuestro caso concreto	19
2.3. La guarda de hecho en el Síndrome de Williams	21
CAPÍTULO III. DE LAS DEMENCIAS.....	24
1. INTRODUCCIÓN.....	24
2. EL ALZHEIMER	26
2.1. Consideraciones generales.....	26
2.2. Nuestro caso concreto	27
2.3. La Guarda de hecho en el Alzheimer	28
CAPÍTULO IV. ASPECTOS CRÍTICOS. LÍNEAS DE AVANCE	30
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES	34
ANEXOS.....	37
ANEXO 1.....	37
ANEXO 2.....	38
ANEXO 3.....	39
BIBLIOGRAFÍA	40

ESQUEMA DE ABREVIATURAS

LEC.	Ley de Enjuiciamiento Civil
CC.	Código Civil
CDPD.	Convención de Nueva York de las Personas con Discapacidad
LAPD.	Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
EBSCO	Elton B. Stephens Company
CENDOJ	Centro de Documentación Judicial
OMS.	Organización Mundial de la Salud
SW.	Síndrome de Williams Beuren.
SEN.	Sociedad Española de Neurología.
CEAFA.	Confederación Española de Alzheimer.
DRAE.	Diccionario de la Real Academia de la lengua Española
STS.	Sentencia del Tribunal Supremo
STC.	Sentencia del Tribunal Constitucional
FJ.	Fundamento Jurídico

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

1. LA GUARDA DE HECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA LEY 8/2021. ESTADO DE LA CUESTIÓN.

En 2006, las Naciones Unidas firmaron en Nueva York la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En esta, con el objetivo de promover, proteger y asegurar el tratamiento de igualdad de todas las personas con discapacidad, así como su integridad, se presenta un diverso articulado que abarca todos los derechos que se le deben reconocer en los Estados firmantes, así como todos aquellos que deseen adherirse al mismo con posterioridad, a las personas con discapacidad.

España, como parte de este organismo, ratificó dicha Convención al año siguiente. Comenzaría así un proceso para nuestro Estado en el que tendría que ir adecuando su normativa para respetar las disposiciones de esta. Se debe esto a que, de acuerdo con nuestra Constitución, los acuerdos internacionales pasan a formar parte de nuestro ordenamiento (artículo 96 de la Carta Magna¹) por lo que resulta obligatoria la revisión del Ordenamiento Jurídico con el objetivo de cerciorarse de que este goza de la correspondiente coherencia y armonía.

En este sentido, en 2011, se inició este proceso con la aprobación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación de la normativa. Así se buscaba la aplicación de los principios establecidos en la CDPD. Se centraba, principalmente, en servicios sociales. Desde entonces, no se modifica nuestra legislación civil y procesal en ninguna otra reforma hasta la acometida este pasado verano, a través de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (de ahora en adelante LAPD). Esta última muestra un cambio revolucionario, trece años después de la ratificación de la CDPD. Así, la modificación más significativa, marco genérico de esta investigación, es la reforma del Código Civil que se introduce con la articulación del nuevo sistema de apoyos a la discapacidad, desapareciendo la posibilidad de la modificación de la capacidad, así como la tutela y la modificación de la curatela. Esta reforma se debe,

¹ “Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno”.

principalmente, en aplicación del artículo 12 de la CDPD, “*Igual reconocimiento como persona ante la ley*”.

Resulta igualmente novedoso el distinto planteamiento de la protección entre la que se brinda para los menores y para los adultos con discapacidad. Sin embargo, la reforma omite referencias a distinciones según el tipo de discapacidad o situación familiar o personal del individuo a la hora de escoger las medidas que pueden ser aplicadas. Sobre esta segunda aproximación se centra el método seguido en esta investigación, ¿resulta necesario el análisis de las características de la discapacidad para ver qué medida se adecuaría más?

Por último, y la figura que resulta el eje central entorno al que crece esta exposición, encontramos la reforma presentada por la LAPD que afecta a la guarda de hecho. Se presenta ahora esta como una “*propia institución jurídica de apoyo*”². Bien es cierto que esta figura ya venía existiendo en nuestro Código; sin embargo, aparece ahora como la primera medida después de las medidas voluntarias de apoyo³, por lo que parece que nuestro legislador prefiere decantarse por esta figura antes que por los mecanismos de sustitución (propios del sistema anterior) y que quedan como residuales solo cuando resultan estrictamente necesarios⁴.

2. INTRODUCCIÓN METODOLÓGICA

2.1. Objetivos de la investigación

Resulta, como hemos visto en la introducción, una cuestión este nuevo sistema de apoyos digno de investigación, debido a su novedad y las preguntas que de él se pueden llegar a

² Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE 3 de junio de 2021).

³ Sobre estas, se prevé que sea el propio individuo quien determine sobre qué aspectos de su vida necesita que se desplieguen las medidas y qué tipo de medidas requiere.

⁴ *Op. Cit.* Código Civil, redacción tras la Ley 8/2021. Artículo 249: “*En casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas. Estas medidas de apoyo deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales. Las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate. Todas ellas deberán ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad*”.

extraer. Con las tres premisas ya expuestas (reforma del Código, personas a las que se dirige y la guarda de hecho), presentamos en este trabajo los siguientes objetivos:

- Plantear si resulta conveniente el salto de la capacidad modificada judicialmente, a través de la tutela, al apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica mediante la guarda de hecho.
- Cuestionar si la guarda de hecho sería el mejor apoyo para todos los tipos de discapacidad o si, por su parte, resulta necesaria la distinción entre, por ejemplo, la enfermedad congénita y las demencias de la tercera edad.
- Determinar si resulta “eficaz” el sistema de la guarda de hecho según su presentación en el Código Civil.

2.2. Metodología empleada y plan de trabajo

Para la consecución de estos objetivos, este trabajo se presenta como una investigación realizada a través del estudio de casos. Así, se ponen en confrontación, por un lado, un caso de una persona con una patología congénita (Síndrome de William-Beuren) y un caso de una persona con demencia (Alzheimer).

En primer lugar, se realiza una aproximación desde el punto de vista de ambos sistemas, del sistema de incapacitación al sistema de apoyos, a través del análisis de su redacción en la norma (Boletín Oficial del Estado). Para esto, se observa también la CDPD (Naciones Unidas) y su impacto, así como la doctrina a través de distintos manuales y artículos y jurisprudencia (CENDOJ) sobre el primer sistema. Lógicamente, dado lo reciente de la reforma, se encuentra más información del sistema protección anterior que del vigente. No obstante, si se analizan entre los documentos algunos más recientes que sí tienen en consideración el sistema nuevo, así como algunos que, analizando la modificación de la capacidad, apuntaban la necesidad de la existencia de un nuevo sistema.

Posteriormente, con el análisis de los dos casos que proponemos, se estudia la situación médica de las distintas patologías, así como la situación jurídica particular ante la que se encontraban los sujetos y cómo, tras la LAPD nos presenta, quedan sus distintas situaciones. Para esto, nos apoyamos en fuentes de conocimiento de carácter científico técnico propias de las ciencias de la salud, con especial atención a la delimitación de las

características médicas de las patologías analizadas (utilizamos para esto distintos motores de búsqueda como EBSCO).

Para completar este análisis, se han tenido entrevistas con las familias más cercanas de ambos sujetos, así como distintas instituciones de apoyo a la discapacidad (como FUNDISCAP, fundación sin ánimo de lucro dedicada a la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad) quienes han vivido estos cambios en primera persona, y trabajadores sociales que se esfuerzan por colaborar mano a mano, y de la mejor manera, con las familias de las personas con discapacidad; también hemos contado con la colaboración de asociaciones (como la Asociación Síndrome de Williams de España). Para esto, se presentan tres cuestionarios distintos sobre los que se trabajaron en las reuniones con las distintas asociaciones y familias, los cuales se pueden ver recogidos en este trabajo en los Anexos 1, 2 y 3.

Se pretende, con todas estas fuentes, satisfacer los objetivos del trabajo, es decir, valorar la pertinencia de la reforma que se ha aprobado en cuestiones de discapacidad y, si esa debería haber sido planteada considerando cuestiones más personales, alejándose de una legislación tan genérica como se presenta (y se ha planteado en los sistemas anteriores).

2.3. Estructura de trabajo

Así, en este trabajo, en primer lugar, se analiza el sistema de incapacitación anterior que estaba presente en nuestro código Civil. Junto a este análisis, se examina entonces la CDPD y cómo, de acuerdo con la doctrina y jurisprudencia, estaba o no nuestro sistema de incapacitación acorde a los derechos que en dicha convención se recogen. Se pone fin a este primer apartado exponiendo las principales diferencias que se recogen ahora en el Código con la LAPD, en especial, la desaparición de la modificación de la capacidad y figuras como la tutela, y la preferencia por las medidas voluntarias de apoyo y, en especial, la importancia remarcada de la guarda de hecho.

Posteriormente, se procede a exponer los dos casos de estudio con los que se analiza la reforma. Así, en primer lugar, se expone y estudia la enfermedad congénita del Síndrome de Williams, con el caso de una mujer de 46 años. Tras exponer en qué consiste la enfermedad y cómo venía siendo el día a día de esta mujer, se observa como aplicaría

la guarda de hecho en el caso en concreto y en el resto casos de patologías similares en general.

Se analiza después el caso del Alzheimer. Para ello, después de hacer una breve revisión a la importancia de la protección a las personas de la tercera edad que sufren de algún tipo de demencia, especialmente en nuestro país, se examina el caso de un hombre de 89 años con Alzheimer y, se sigue la misma estructura que en el caso anterior (cómo se ajusta la guarda de hecho al caso).

Finalmente, presentamos tras estos análisis una breve valoración de la reforma, teniendo en cuenta los aspectos críticos que se presentan en la reforma del Código Civil que presenta la Ley 8/2021, junto con una serie de líneas de avance, con algunas posibles modificaciones o ajustes que podrían plantearse.

CAPÍTULO II. TRANSICIÓN: DE LA INCAPACITACIÓN A LOS APOYOS

1. RÉGIMEN DEL CÓDIGO CIVIL PREVIO

De acuerdo con la redacción del Real Decreto 24 de junio de 1889, por el que se publicaba el Código Civil, desde la modificación introducida en la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en Materia de Tutela, y hasta su última reforma en el texto de Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, el sistema español se venía estructurando de acuerdo al sistema de la incapacitación. Además, tras la modificación de la capacidad, presentaba el anterior Código de forma conjunta, la tutela, curatela y guarda de hecho tanto de los menores como de las personas con discapacidad. Sin embargo, para seguir la exposición lógica de este trabajo, nos centramos en los elementos en aplicación a las personas con discapacidad.

Nos referimos al antiguo sistema español de protección a la discapacidad como sistema de incapacitación pues se exponía en el Código Civil, en primer lugar, un proceso de incapacitación o, durante los últimos cinco años, de ‘modificación de la capacidad’ sobre el que se partía para, posteriormente, cubrir a la persona con la institución de la tutela o la curatela. Hacía esto que nuestro modelo se basara en la sustitución, dejando como residual la opción por la guarda de hecho, como modelo de acompañamiento.

En esta redacción se preveía expresamente la incapacitación para *“las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”*⁵. Vemos, de esta forma, como se instaura como punto de partida en nuestro Código para la protección. Por su parte, la guarda de hecho, objeto a tratar en este trabajo, quedaba relegada a un puesto más apartado, en los artículos 303 y siguientes, no estableciéndolo como una verdadera institución en sí misma, sino más bien delimitando las consecuencias que se derivan de la misma, como era el caso de la conservación de los actos llevados a cabo en beneficio del guardado⁶.

En cuanto a la distinción entre la tutela y la curatela, se entiende en rasgos amplios a la tutela como una ampliación de la patria potestad. De esta forma, en muchos casos de tutela se procedía a través de la patria potestad prorrogada⁷. Por su parte, la curatela se presentaba como solución independiente para, en principio, desplegar efecto solo sobre aquellas cuestiones que, por medio de una sentencia, el juez hubiere dispuesto. De esta forma, en la anterior redacción de la Ley de Enjuiciamiento Civil (en adelante LEC), se determinaban, conforme a la sentencia del tribunal, los límites y la extensión de la incapacitación, así como el régimen jurídico ante el que quedaba el incapacitado⁸. Como último apunte sobre esta curatela, algunos autores defendían que esta desplegaba sus efectos tanto en la esfera personal como en la patrimonial, así lo apunta el Fiscal delegado autonómico de Discapacidad, Casto Páramo, al decir que *“la curatela puede ser un apoyo en la esfera personal o en la patrimonial, o en ambas, según lo requiera en cada caso la protección de la persona”*⁹.

Es importante destacar, por último, en este apartado, siguiendo el criterio jurisprudencial que, en casos de tutela, había que adaptarse a las necesidades del caso, se

⁵ CC. Redacción tras la reforma introducida por la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en Materia de Tutela (BOE de 26 de octubre de 1983).

⁶ Código Civil tras la reforma de la Ley 13/1983.

⁷ Esto puede explicar la razón de juntarlo con la tutela de los menores.

⁸ Artículo 760.1 LEC *“La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado, y se pronunciará, en su caso, sobre la necesidad de internamiento, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 763”*. Redacción original.

⁹ PÁRAMO DE SANTIAGO, C. “Modificación de la capacidad de obrar por deterioro cognitivo. tutela o curatela: criterios para su determinación. la persona idónea para el cargo”, *Revista CEFLegal*, n.198, 2017, pp. 125.

trataba en definitiva de un “*traje a medida*”¹⁰. Además, no debemos olvidar que, como se desarrolla más adelante, la persona con discapacidad seguía siendo titular de sus derechos en tanto que inherentes a sí mismo como persona, solo que la tutela o la curatela se desplegaban como mecanismos de protección de dichos derechos¹¹.

2. LA CONVENCIÓN DE NUEVA YORK Y EL NUEVO SISTEMA

El 13 de diciembre de 2006, en la sede de Nueva York de las Naciones Unidas, se aprobó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, posteriormente ratificada por el Reino de España el 3 de diciembre de 2007¹². De esta forma, quedaba España vinculada al cumplimiento de las disposiciones de la Convención de acuerdo con el carácter supra legal e infra constitucional que nuestra Carta Magna otorga al Derecho Internacional¹³.

De esta forma, el objetivo de la CDPD es, siguiendo la redacción de su primer artículo, “*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*”¹⁴.

Es con el objetivo de cumplir con esta Convención como nace la Ley 8/2021; esta consta de ocho artículos, dos disposiciones adicionales, seis transitorias, una derogatoria y tres finales. Sin embargo, la reforma comprendida en el artículo segundo, la del Código Civil, es la más extensa y de mayor relevancia, en primer lugar, por su distinción radical entre, por un lado, la protección del menor (artículos 199 a 248) y, por otro lado, la protección de las personas con discapacidad (artículos 249 a 298 – en concreto, la guarda de hecho de los artículos 263 a 267).

¹⁰ Numerosa es la jurisprudencia que utiliza esta referencia para explicar el fenómeno de la tutela, por lo que, entre otras, podemos citar STS 341/2014, STS 337/2014 o STS 421/2019.

¹¹ Sentencia del Tribunal Supremo núm. 341/2014, de 1 de julio [versión electrónica - base de datos CENDOJ. Ref. 28079110012014100394]. Fecha de la última consulta: 7 de febrero de 2022. FJ 6.

¹² Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE de 21 de abril de 2008).

¹³ Así se infiere de la teoría de la pirámide normativa de Kelsen y del Capítulo Tercero del Título III de nuestra Constitución

¹⁴ *Op. Cit.* Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

De acuerdo con su preámbulo, esta ley “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”¹⁵. De esta forma y, con el objetivo de poner a la persona con discapacidad en el centro de la toma de decisiones de su vida, encontramos el Título XI del Libro Primero “De las medidas de apoyo de las personas con discapacidad”. Se prescinde de esta forma de la incapacitación y la modificación de la capacidad pues “resulta inherente a la condición de la persona humana y por ello no puede modificarse”¹⁶. De esta forma, el nuevo sistema de protección se basa en el apoyo y el acompañamiento, dejando, al contrario de como venía ocurriendo en el sistema anterior previamente expuesto, la posibilidad residual en caso de imposibilidad del apoyo, la representación en la toma de decisiones (entre otras, la curatela representativa).

Otra diferencia que encontramos resaltada en el preámbulo de la Ley es la aparente novedad de la preocupación, no solo por la protección en la esfera patrimonial de la persona con discapacidad, sino también en la personal. No obstante, ya hemos esclarecido en el punto anterior como esto ya venía haciéndose en el sistema de la incapacitación.

En cualquier caso, destaca este nuevo sistema de apoyos por comenzar por optar por las llamadas “medidas voluntarias de apoyo” en primera instancia. Con esto, el legislador pretende fomentar la toma de decisiones propias por parte de la persona con discapacidad y que sea esta la que diferencie y defina las esferas de su vida en las que precisa de apoyo, de la misma manera que decidir la forma en la que desea que dicho apoyo se materialice. Abre esto el número de medidas de apoyos posibles, siendo entonces una lista *numerus apertus*. Debemos destacar que estos apoyos se despliegan en un doble ámbito: bien en sentido estricto, materializado en el acompañamiento en la realización de actividades concretas; y además en sentido amplio, como la actitud de acompañar y ayudar cuando la persona lo necesita.

2.1. De las instituciones de apoyo

En cuanto a las posibles medidas de apoyo que encontramos ‘tasadas’ en nuestro Código (me refiero aquí a que están recogidas de forma directa, expresa y detalladamente en

¹⁵ *Op. Cit.* LAPD. Exposición de motivos, punto III.

¹⁶ *Idem.*

nuestro Código Civil), encontramos en primer lugar la guarda de hecho, lo que hace parecer que el legislador opta por decantarse por esta opción de forma preferente. De esta forma lo vemos también en la exposición de motivos.

En primer lugar, destaca la inclusión de la guarda de hecho como una institución independiente al catalogarse “*fuera de*”¹⁷ las medidas voluntarias, así como bautizarla como “*propia institución jurídica de apoyo*”¹⁸. De esta misma manera, se justifica la nueva relevancia que se le da a esta medida ante la realidad que vivían las personas 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.”¹⁹

Bien es cierto que, pese a esta calificación que le hemos otorgado de institución independiente, la guarda de hecho no deja de tratarse de una medida de carácter informal, y así queda recogido en la redacción del nuevo artículo 250 del Código Civil²⁰, “*La guarda de hecho es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente*”²¹. En este sentido, no requieren de una actuación judicial para determinar que una persona se encuentra acogida a este régimen, si bien es cierto que la Ley prevé la posibilidad de que la situación sea formalizada mediante Notario o, ante un Juez.

Ahora bien, aun cuando nos encontremos ante un caso de guarda de hecho, se prevé la posibilidad de realizar funciones representativas únicamente en situaciones excepcionales y vía autorización judicial previa²². Pero ¿no merma esto la eficacia de la

¹⁷ *Op. Cit.* LAPD. Exposición de motivos, punto III.

¹⁸ *Idem.*

¹⁹ *Idem.*

²⁰ “*La guarda de hecho es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente*”.

²¹ CC. Redacción tras la ley 8/2021

²² Así dispuesto en el artículo 264 del Código Civil Español: “*Cuando, excepcionalmente, se requiera la actuación representativa del guardador de hecho, este habrá de obtener la autorización para realizarla a*

guarda de hecho como institución? ¿No acaba con la huida de las familias de los procesos de judiciales por su farragosidad y complejidad?²³

2.2. Compatibilidad entre el antiguo sistema y la Convención

Surge, en cualquier caso, ante esta tardía regulación una pregunta esencial. Si el cambio es tan radical y evidente, ¿violaba de forma directa el anterior sistema de protección español la CDPD?

Para contestar a esta pregunta sobre la compatibilidad entre el sistema de incapacitación y los principios sentados en Nueva York, numerosa es la jurisprudencia que mantenía que era un sistema que no tenía por qué violar dichos valores, siempre y cuando se valorara la institución de una manera más restrictiva, *“la incapacitación de una persona, total o parcial, debe hacerse siguiendo siempre un criterio restrictivo por las limitaciones de los Derechos fundamentales que dicha medida comporta”*²⁴; siguiendo siempre también, como ya expusimos anteriormente, que se trate de un *“traje a medida”*²⁵ para cada caso particular.

Era precisamente la utilización errónea o equivocada del sistema lo que haría que ciertos autores se refirieran al sistema de la incapacitación como ‘desproporcionado’²⁶, pues era frecuente el uso de la figura de la sustitución a través de la tutela y la curatela, sin tener en cuenta todas las posibles situaciones especiales que la realidad, en muchas ocasiones compleja, podía originar: *“la incapacitación no es algo rígido, sino flexible, en tanto que debe adaptarse a la concreta necesidad de protección de la persona afectada por la incapacidad, lo que se plasma en la graduación de la incapacidad”*²⁷.

través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad [...]”

²³ Así se entiende de FÁBREGA RUIZ, C.F. *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*. Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2006 pág. 1, al decir *“desconfianza hacia formalidades legales, desconocimiento social y temor a las costas del proceso”*.

²⁴ Sentencia del Tribunal Supremo núm. 337/2014, de 30 de junio [versión electrónica - base de datos CENDOJ. Ref. 28079110012014100468]. Fecha de la última consulta: 7 de febrero de 2022. FJ 5

²⁵ *Op. Cit.* STS núm. 341/2014 FJ 6.

²⁶ RUIZ DE HUIDOBRO, J.M. *Derecho de la persona. Introducción al Derecho civil*, Dykinson, Madrid, 2021, pp. 263, correspondiente al “CAPÍTULO 9 Estado civil relativo a la persona con discapacidad provista de apoyos”

²⁷ *Op. Cit.* STS 341/2014, FJ 6.

Finalmente, es importante también destacar que, sobre si era acorde con la CDPD el sistema de tutela y representación de la persona con discapacidad, de acuerdo con la jurisprudencia,

“Consiguientemente, el art. 200 CC , que regula las causas de incapacitación (“ *las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma* ”), y el art. 760.1 LEC , que regula la incapacitación judicial, deben ser interpretados bajo la consideración de que la persona con discapacidad “sigue siendo titular de sus derechos fundamentales y que la incapacitación es sólo una forma de protección”, en la medida en que lo precise, lo que vendrá determinado por la incidencia efectiva que la limitación de sus facultades intelectivas y volitivas tenga en su autogobierno, y, por ello, en tanto no le permitan ejercer sus derechos como persona.”²⁸

En cuanto a la opinión de nuestro Tribunal Constitucional, este ha venido declarando que sería posible la modificación de la capacidad de una persona que “*sólo puede acordarse por Sentencia judicial*”²⁹. De este tipo de afirmaciones, podemos entonces inferir que, pese a la existencia de un derecho fundamental a la personalidad que, siguiendo los términos de la misma sentencia del Tribunal “*lleva implícito el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de la persona*”³⁰, el procedimiento de modificación de nuestro Derecho no venía a violarlo.

En cualquier caso, podría, en cierta medida, nuestra normativa estar chocando con lo principios de la CDPD pues, siguiendo lo argumentado por la comisión, “*la capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho*”³¹. Así mismo, se distingue en las observaciones de las Naciones Unidas entre la capacidad jurídica y la capacidad mental destacando que “*la capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer esos derechos y obligaciones (legitimación para actuar)*”³². De esta forma, pese a que, como ya hemos visto con anterioridad, la persona seguía siendo titular de sus derechos, pareciera que era el mecanismo de representación en el ejercicio de estos lo que iba en contra de la voluntad

²⁸ *Op. Cit* STS 341/2014, FJ 6.

²⁹ Sentencia del Tribunal Constitucional núm. 174/2002, de 9 de octubre de 2002 [Ref. BOE-T-2002-20593]. FJ 5.

³⁰ *Op. Cit.* STC 174/2002. FJ 5

³¹ U.N. CDPD, 11 período. sess., U.N. Doc CRPD/C/CG/1 (may. 19, 2014).

³² *Idem.*

del mecanismo internacional, no obstante ¿no sigue violando ese principio la permanencia, aunque sea residual, de esos mecanismos de representación?

CAPÍTULO III. DE LAS PATOLOGÍAS CONGÉNITAS

1. INTRODUCCIÓN

Una patología congénita es, siguiendo la definición del término ‘congénito’ del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (en adelante DRAE), la que es “*connatural, nacido de uno mismo*”. Así, la Organización Mundial de la Salud (a la que nos referiremos en adelante como OMS) se refiere a ellas como “*anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida*”³³. De esta forma, existen numerosos escenarios de distintas patologías dependiendo de las características de estas (malformaciones, deformaciones, defectos múltiples...).

De entre todas estas, nos centramos pues en las situaciones en las que se encuentran múltiples rasgos congénitos que se desarrollan por una sola causa, en concreto en el caso del síndrome. La definición entonces de síndrome es, según el DRAE, un “*conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o un estado determinado*”. En concreto, vamos a proceder al estudio del caso de un paciente con el Síndrome de Williams-Beuren.

2. EL SÍNDROME DE WILLIAMS-BEUREN

2.1.Consideraciones médicas

Descrito inicialmente al comienzo de los 60 por los cardiólogos Williams y Beuren (de forma independiente, y quienes dan nombre a este síndrome), se trata de una enfermedad cuyos avances más significativos se han hecho en las últimas décadas, desde que en 1993 se descubriera la base molecular del mismo. El Síndrome de Williams o de Williams-Beuren:

“se caracteriza por rasgos faciales típicos, retraso mental leve o moderado y asimétrico, con déficit notables en algunas áreas (psicomotricidad, integración visuoespacial) y relativa preservación de otras (lenguaje y musicalidad), personalidad amigable,

³³ Organización Mundial de la Salud, “Anomalías congénitas”. *Sitio web mundial, Centro de prensa, notas descriptivas*, 2022.

hipercalcemia ocasional en la infancia y vasculopatía con estenosis aórtica supraavicular”³⁴.

Se trata, en definitiva, de un síndrome que desarrolla más de una enfermedad de forma congénita y que se puede apreciar, tanto a nivel médico como a nivel personal. Cuando vemos a una persona con Síndrome de Williams, sabemos que tiene algún síndrome, aunque no conozcamos la definición médica concreta. Esto es importante apuntarlo ya que, con la nueva estructuración que hemos comentado, habrá algunos casos que queden a decisión judicial, y pueden darse otros casos en los que no se diferencie, lo que, como veremos, complicaría la situación.

Por otro lado, más allá de las características médicas que se puedan derivar de esta enfermedad, tales como las físicas, la que puede venir a interesarnos de manera especial desde el punto de vista jurídico podría ser el cociente intelectual medio. Decimos esto por la diferenciación que hemos explicado antes entre capacidad mental y capacidad jurídica, que antes parecían estar difusas. Se entiende ahora, de acuerdo con la comisión de las Naciones Unidas, “*capacidad mental como la aptitud de una persona para adoptar decisiones*”³⁵. Así pues, continúa el comité, “*en virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits en la capacidad mental, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica*”³⁶.

Pese a esta distinción, en el sistema de apoyos, no debemos olvidar que estos deben adecuarse al nivel que cada persona, en su caso, necesite. Así, debemos señalar que, en el caso del Síndrome de Williams, el cociente intelectual medio se sitúa al rededor de los 60 puntos, siendo la media de la población ente 90 y 110, considerándose ya bajo entre 80 y 89. De esta forma, se describe la discapacidad intelectual leve o moderada, dependiendo del caso ante el que nos encontremos. Estos puntos han de ser analizados ya, la Ley actual (Real Decreto 1971/1999³⁷) prevé en el capítulo 15 de su Anexo1.A una serie de normas para determinar la discapacidad en función del ‘retraso mental’. Así, en el cociente

³⁴ANTONELL A., DEL CAMPO M., FLORES R., CAMPUZANO V., PÉREZ-JURADO L.A, “Síndrome de Williams: aspectos clínicos y bases moleculares”, *Rev Neurol* vol. 42, no 1, pág. 69

³⁵ *Op. Cit*, U.N. CDPD. Pág.4

³⁶ *Op. Cit*, U.N. CDPD. Pág.4

³⁷ Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (BOE de 26 de enero del 2000).

intelectual entre 51 y 69, se establece un retraso mental leve, y entre 35 y 50, retraso mental moderado.

En cualquier caso, es muy importante señalar que se trata de un síndrome que, como ha sido brevemente señalado, no afecta de forma exclusiva a la capacidad intelectual, sino que ciertas partes físicas se ven de la misma manera afectas. Entre otras, la mayor propensión a ciertas enfermedades (bien es cierto que esto no se encuentra entre los parámetros a valorar a la hora de determinar los grados de discapacidad, pero si lo son otras como la psicomotricidad).

Resulta importante realizar esta distinción pues, en la nueva redacción del Código Civil, las medidas de origen legal o judicial (es decir, las que no se prevén como medidas de apoyo voluntario) solo están destinadas para aquellos supuestos en los que la voluntad de la persona que se trate no esté completa o no pueda materializarse³⁸. Así, siguiendo los principios de necesidad y proporcionalidad que guían este sistema, así como la voluntad de buscar la mejor situación para la persona con discapacidad, será inevitable valorar esta capacidad mental para determinar su mejor protección.

2.2.Nuestro caso concreto

En el presente trabajo se va a utilizar como base el caso de una mujer que padece el Síndrome de Williams - Beuren. El sujeto, nacido en 1975, ha estado afecto a diversas leyes que regulaban este asunto, por lo que conviene, en primer lugar, realizar una breve valoración histórica previa.

Esta persona fue clasificada como “minusválida” (sujeta al Real Decreto 1723/1981³⁹) en 1988, declarándose un porcentaje total del 66% de minusvalía. En 1999 entró en vigor el ya mencionado Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía; el cual, en su disposición derogatoria única dejaba sin efectos, entre otros, el

³⁸ Art. 249 CC. “*Las de origen legal o judicial solo procederán en defecto o insuficiencia de la voluntad de la persona de que se trate*”. Redacción tras la reforma presentada por la LAPD, Ley 8/2021.

³⁹ Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido. (BOE de 20 de agosto de 1981).

reglamento anterior, pero aclaraba en la disposición transitoria única, la exención del nuevo reconocimiento para los ya declarados minusválidos⁴⁰.

“Quienes, con anterioridad a la entrada en vigor de este Real Decreto, hubieran sido declarados minusválidos en un grado igual o superior al 33 por 100 con arreglo al procedimiento establecido en el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, y disposiciones de desarrollo, incluidos los supuestos de reconocimiento de grado por homologación de las situaciones de invalidez declarados por la Seguridad Social, no precisarán de un nuevo reconocimiento. Ello sin perjuicio de las posibles revisiones que, de oficio o a instancia de parte, sea procedente realizar posteriormente”.

Así mismo, el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, en su artículo único, viene a modificar toda denominación de minusvalía a discapacidad; motivo por el cual, durante la presente exposición, se ha estado utilizando este término, especialmente el de “persona con discapacidad”. De esta forma, y ya que no ha habido revisiones de su resolución calificatoria de discapacidad, nuestro sujeto, a día de hoy, con 46 años, tiene reconocida una discapacidad del 66%. Siguiendo lo dispuesto en la disposición adicional cuarta de la ley 8/2021, una persona sobre la cual se despliegan los efectos de la Ley, considerándose ‘persona con discapacidad’⁴¹.

Sobre esta persona jamás había sido instaurada ninguna de las medidas de protección que se venían disponiendo en el sistema de la incapacitación. De esta forma, no encontramos ni sentencia modificatoria de la capacidad, ni ninguna otra figura que desplegara sus efectos entorno a ella (tutela o curatela). Es más, cuando se planteaban los familiares esta posibilidad no la veían viable, pues les resultaba muy duro privar de capacidad propia a un ser querido.

Se trata, pues, de un caso de libro de guarda de hecho. Los familiares utilizaban en su día a día un sistema de protección informal de apoyo en la toma de decisiones. Así, en lo que se consideraba en sede familiar que podía ella entender su situación, se le explicaban las opciones y, en la medida de lo posible, se le hacía partícipe, para que, de

⁴⁰ *Op. Cit.* LAPD.

⁴¹ Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE de 19 de noviembre de 2003). Art. 2: “*tendrán la consideración de personas con discapacidad: a) Las que presenten una discapacidad psíquica igual o superior al 33 por ciento*”.

forma autónoma, pudiera tomar personalmente una decisión final. Así mismo, la familia decidió, desde su infancia, enseñarle a poder desenvolverse de manera autónoma de la mejor forma posible y, aunque esta autonomía no es completa, tras la repetición mecánica de su día a día, existen actividades cotidianas de las que, es más, recela el individuo de su autonomía; es decir, si pretendes guiarle en ellas, te dirá que sabe hacerlo.

Esto se estructuraba, en esencia, en todas las áreas de su vida, tanto en el aspecto de su salud como en actuaciones cotidianas. Es necesario destacar esto pues, como hemos expuestos, se trata de un síndrome que se deriva en distintos problemas médicos, que, en este caso, hacen una lista extensa, desde leve luxaciones o esguinces en articulaciones, numerosas infecciones renales y hasta cáncer. Bien es cierto que este sistema no es perfecto pues, como es evidente, esta persona se encuentra condicionada a la opinión de sus padres y hermanos. Inevitablemente en el discurso se nota que considera la familia que es lo mejor para ella y ella, se fía de su criterio. ¿Se asemeja entonces a una posible sustitución en la toma de decisiones?

2.3. La guarda de hecho en el Síndrome de Williams

De acuerdo con Fábrega Ruiz *“son escasas las incapacitaciones que se producen en la práctica por lo que la importancia de esta institución es innegable”*⁴², la medida de la guarda de hecho era, en la práctica, según esta exposición y la presentada en la LAPC⁴³, la dinámica adoptada por la mayoría de las familias. Si bien su facilidad, falta de formalidad jurídica y sencillez hacía ver el resto de los procesos farragosos, lo que hacía que las familias decidiesen acogerse bajo el paraguas de la guarda de hecho. Sin embargo, la realidad que rodea a la gente con este síndrome es distinta, y la protección que escogían era de carácter más ‘rígido’.

Según la Asociación Síndrome de Williams España⁴⁴, un gran número de las familias que se encuentra dentro de su asociación venían llevando a cabo procesos de

⁴² *Op. Cit.* FÁBREGA RUIZ, C.F, al referirse a la guarda de hecho.

⁴³ *Op. Cit.* LAPD. Exposición de motivos, punto III. *“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”*.

⁴⁴ Reunión tenida con su trabajadora social, Esther Ramos, el día 24 de enero de 2022.

incapacitación, procesos de modificación de la capacidad durante los últimos años, de dicha persona, en especial cuando estos se acercan a su vida adulta. Igualmente, algunos procesos de modificación parcial de la capacidad se iniciaban, especialmente en lo referente a los temas económicos y de patrimonio. La Asociación asegura que muchas de estas personas, además, conocen su discapacidad y la sienten con orgullo, pero reconocen la necesidad de ciertas ayudas por parte de sus familias para poder desarrollarse y estar en entornos seguros (comentaban que raro era el caso de alguien con síndrome de Williams completamente independiente y que se negase a recibir ayuda). Cabe destacar en este punto que, pese a que legislación y doctrina parecían decantarse preferentemente sobre la capacidad modificada parcialmente, la realidad que nos muestra la Asociación es que venía a ser más fácil y se daba en más ocasiones la capacidad modificada totalmente.

Como ya hemos anunciado anteriormente, sobre el sujeto en cuestión no se había iniciado ningún tipo de proceso o de paraguas jurídico que proyectara algún tipo de protección sobre ella. De esta forma, podemos entonces argumentar que, la familia, había optado por la facilidad de la guarda de hecho, hasta entonces conocida como aquella ejercida por el que *“sin estar investido oficialmente de funciones tutelares respecto de un menor o incapaz, asume y ejerce de hecho tales funciones”*⁴⁵.

Siguiendo la nueva redacción del Código Civil entonces, de acuerdo con su artículo 263:

“Quien viniere ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad continuará en el desempeño de su función incluso si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente”⁴⁶.

Ahora bien, al tratarse de la figura por la que parece decantarse nuestro legislador, el número de normas que encontramos dentro del capítulo dedicado a la guarda de hecho⁴⁷ es mayor. Así, se añaden en el artículo inmediatamente posterior, las distintas situaciones en las que cabría recoger autorización judicial mediante el proceso de jurisdicción voluntaria y tras oír a la persona con discapacidad en cuestión.

⁴⁵ *Op. Cit.* FÁBREGA RUIZ, C.F. Pág. 9.

⁴⁶ CC. Artículo 263. Redacción tras la Ley 8/2021.

⁴⁷ Capítulo III del Título XI del Libro Primero.

“Cuando, excepcionalmente, se requiera la actuación representativa del guardador de hecho, este habrá de obtener la autorización para realizarla a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad. La autorización judicial para actuar como representante se podrá conceder, previa comprobación de su necesidad, en los términos y con los requisitos adecuados a las circunstancias del caso. La autorización podrá comprender uno o varios actos necesarios para el desarrollo de la función de apoyo y deberá ser ejercitada de conformidad con la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

En todo caso, quien ejerza la guarda de hecho deberá recabar autorización judicial conforme a lo indicado en el párrafo anterior para prestar consentimiento en los actos enumerados en el artículo 287.”⁴⁸.

Resulta entonces paradójico como, la huida de algunas familias de los procedimientos más “*costosos*”⁴⁹ lleve a un necesario paso por autoridades judiciales, no una única vez, si no acudiendo a la situación de cada caso. Redunda esta cuestión de la casuística precisamente lo apuntado por la exposición de motivos de LAPD en su apartado III.

“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”⁵⁰.

Volviendo de nuevo con nuestro sujeto, desde que nació (recordemos, 1975), han sido sus padres los que han venido cuidando y velando por sus intereses, los que han ido ejerciendo, en definitiva, esta guarda de hecho. Esta historia no se aleja mucho entonces de lo que prevé esta misma exposición de motivos de que sea precisamente un familiar quien realice esta protección:

“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.”⁵¹

⁴⁸ CC. Artículo 264. Redacción tras la Ley 8/202.

⁴⁹ Hablando de el número de protecciones que, de acuerdo con el Anteproyecto de reforma dirigido por Díez-Picazo, Fábrega Ruiz asegura que “*esta extensión se debe, fundamentalmente, a la desconfianza hacia las formalidades legales, el desconocimiento social y el temor a las costas del procedimiento por parte del ciudadano de a pie*”. *Op. Cit.* Pág 1.

⁵⁰ *Op. Cit* LAPD, punto III.

⁵¹ *Idem.*

Así y todo, en esta misma reforma se ha acabado con las figuras de la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, justificándolo en el mismo apartado de la exposición de motivos, en la nueva consideración de la autonomía de las personas con discapacidad que,

“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”⁵².

Surge entonces una cuestión de carácter fundamental: ¿quién debe aquí encargarse de nuestro sujeto si no son sus padres a través de esta guarda de hecho? El sujeto presentado tiene hermanos, pero estos, cada uno con su vida y sus familias independientes, que no es que no estén dispuestos a cuidar de su hermano como uno más, pero ¿es el mecanismo de la autorización judicial a través de la jurisdicción voluntaria en cada uno de los sucesos que puedan pasar a lo largo de la vida de la persona con discapacidad la mejor opción?

CAPÍTULO III. DE LAS DEMENCIAS

1. INTRODUCCIÓN

Es sabido por todos que, en el mundo, especialmente en países desarrollados y, en concreto España, las últimas décadas hemos venido experimentando un envejecimiento de la población severo. De esta forma, el Instituto Nacional de Estadística nos muestra como, en números totales de la población⁵³, vemos que el tramo de edad con mayor población es la de los 40 a 45 años, manteniéndose el número de población superior al de los jóvenes de 20 años hasta los 68 años.

Por su parte, en cuanto a la esperanza de vida en España, esta también se ha ido incrementando⁵⁴ siguiendo las tendencias generales del mundo. Así, en 2018, siguiendo una investigación de CSIC⁵⁵, la esperanza de vida de las mujeres en España era de 85,9

⁵² *Op. Cit* LAPD, punto III.

⁵³ En primer lugar, datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística en enero de 2021.

⁵⁴ En este caso, debido a las variaciones que la reciente pandemia puede provocar en estos datos, dejaremos esos datos apartados y nos guiaremos por la tendencia que se venía desarrollando anteriormente (datos de 2018). Así se ha decidido en esta investigación por considerar que, de otra forma, los datos se estarían viendo afectados por factores externos, no objeto de este trabajo (la COVID-19).

⁵⁵ PÉREZ DÍAZ, J. ABELLÁN GARCÍA, A. ACEITUNO NIETO, P. RAMIRO FARIÑAS, D. “Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red n° 25, 2020

años; y la de los hombres, de 80, 5 años, dando esto un resultado de 83,2 años de media entre hombres y mujeres. Es más, ese mismo año, España contaba con un 19,4% de la población superior a 65 años. En cualquier caso, la población anciana del mundo requiere de especial protección para la sociedad pues, se considera que “*cuando las personas mayores ya no están en condiciones de seguir realizando valiosas aportaciones a la sociedad*”⁵⁶ estas tienden a sufrir ciertos abusos, y tiene que asegurarse la legislación que estas personas tienen la suficiente protección para que este suceso no ocurra.

Con estos datos, y teniendo en cuenta que la vejez es un proceso que se inicia a los 20 años, deteriorando la salud de la persona hasta el momento de su muerte⁵⁷, vemos entonces que la mayor parte de la población española se encuentra en este proceso. Lo que, es más, vemos que cada año aumenta el tiempo que los españoles pasamos ‘envejeciendo’. Dentro de este proceso de deterioro natural en el ser humano, se pueden dar cambios de muchos aspectos, pero uno de ellos y, el que a este trabajo ocupa, sería el de carácter neuronal. Decimos pues, que es algo que preocupa ya que, en España, el registro oficial de personas con demencias (de tipo Alzheimer) es del 3,9% de la población⁵⁸.

Es importante apuntar aquí una pequeña definición al concepto de demencia para poder seguir a partir de esta. Así, se entiende que la demencia supone un:

“Deterioro de las funciones cognitivas, adquirido de manera progresiva por una lesión cerebral de cualquier etiología, en ausencia de delirio o de trastorno de la vigilancia y con la suficiente intensidad como para alterar el funcionamiento social, laboral o escolar del paciente”⁵⁹.

Sin embargo, no es un problema que solo esté experimentando nuestro país. A nivel mundial, de acuerdo con datos ofrecidos por la OMS⁶⁰, 50 millones de personas en el mundo sufren de algún tipo de demencia. Además, de la población mayor de 60 años se

⁵⁶ SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, A. “La Guarda de Apoyo: propuesta para la protección de la persona mayor con discapacidad”. *Revista Jurídica de Castilla y León*, nº44, 2018, pág. 80.

⁵⁷ CORUJO RODRIGUEZ, E. PÉREZ HERNÁNDEZ, D.G., “Cambios más relevantes y peculiaridades de las enfermedades en el anciano” en SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Tratado de Geriatria Para Residentes. Parte general*, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), Madrid, 2006.

⁵⁸ Podemos afirmar que esta cifra es dentro de ese 19,4 que comentábamos al, detectarse en la mayoría de los casos esta enfermedad a partir de los 65 años.

⁵⁹ Real Academia Nacional de Medicina de España, *Diccionario de términos médicos*. 2012.

⁶⁰ Organización Mundial de la Salud, “Demencia”, *Centro de prensa, Notas descriptivas*. (disponible en [<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>], última consulta 4 de abril de 2022).

estima que entre el 5 y 8% estaría sufriendo de alguna enfermedad de este tipo. En cualquier caso, resulta más importante si cabe el estudio de este tipo de demencias y la situación que estas generan ya que, de acuerdo con informes publicados por la Sociedad Española de Neurología (en adelante, SEN), el aumento en los casos de Alzheimer en los últimos años ha sido constante y, para 2050 se estiman alrededor de 130 millones de personas en el mundo que padezcan demencia⁶¹.

2. EL ALZHEIMER

2.1. Consideraciones generales

Resulta esencial, o movimiento lógico, el escoger el Alzheimer como elemento de estudio de las enfermedades sobrevenidas, en concreto de las demencias propias de la vejez, al afectar a un total de unas 800.000 personas⁶² (si el 3,9% de la población española sufre algún tipo de demencia, el 1,7% de esta sufre de Alzheimer⁶³); en términos globales, afecta a entre un 60% y un 70%⁶⁴ de los casos de demencia registrados. Así vemos como es una de las demencias de mayor incidencia en el mundo.

Se entiende, en esencia, el Alzheimer como,

“un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Los síntomas generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo, hasta que son tan graves que interfieren con las tareas cotidianas”⁶⁵.

Resulta una cuestión de interés para España, al ser, según lo dicho por la SEN, uno de los países con mayor proporción de enfermos de Alzheimer⁶⁶. Se puede deber esto, en parte, a la situación de envejecimiento que sufre nuestra población, pero es importante destacar que, en cualquier caso, el Alzheimer no es natural de la vejez en sí, simplemente es una enfermedad que se puede ver acentuada especialmente en esta etapa de la vida, pues el

⁶¹ PÉREZ MENÉNDEZ, A. “El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables” *Sociedad Española de Neurología, Departamento de Prensa*, 2019. (disponible en [<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>], última consulta febrero de 2022).

⁶² *Op. Cit.* PÉREZ MENÉNDEZ, A, 2019.

⁶³ Todo esto, sobre ese 19,40% que ya hemos comentado de mayores de 65 años.

⁶⁴ *Op. Cit.* Organización Mundial de la Salud, “Demencia”.

⁶⁵ Alzheimer’s Association, “¿Qué es el Alzheimer?” *Alzheimer y demencia*. (Disponible en [<https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>], última consulta 7 de febrero 2022).

⁶⁶ *Op. Cit.* PÉREZ MENÉNDEZ, A., 2019.

factor de riesgo más importante es el aumento de edad y la mayoría de los casos afectan a personas mayores de 65 años. No obstante, existen casos de Alzheimer en personas menores de 65 años, también conocido como Alzheimer de inicio precoz.

2.2.Nuestro caso concreto

Como ya enunciamos anteriormente en diversas ocasiones, para el estudio de este trabajo se analizará el caso de un hombre con Alzheimer. Así, él nació en 1933 (89 años⁶⁷) y fue diagnosticado con este tipo de demencia en 2012 (cuando tenía 79 años). Sin embargo, su familia ya muestra cómo, cuando se le detectó, fue porque ellos iban viendo un deterioro en su día a día y se fue desarrollando de forma bastante rápida. Apuntan que, en tan solo un año, pasó de no estar dentro de los parámetros de deterioro cognitivo suficiente para tener la consideración de Alzheimer a estarlo; se le diagnosticó en un primer momento con un deterioro cognitivo ligero. En tan solo 8 meses (de enero a septiembre de 2012 paso de tener ese diagnóstico de deterioro cognitivo leve a considerarse como posible Alzheimer leve, confirmándose el diagnóstico de Alzheimer en enero de 2013).

En cuanto a la evolución de su demencia, esta fue muy rápida. De esta forma, tras ese diagnóstico definitivo de Alzheimer, en septiembre de ese mismo año se calificó su enfermedad en un grado leve- moderado, en octubre de 2015 moderado- grave y, finalmente, en marzo de 2016 como Alzheimer en grado avanzado.

Él, al igual que en el caso que expusimos de SW, jamás vio su capacidad modificada judicialmente. De hecho, al preguntar a la familia, manifiestan lo duro que les resultaba si quiera pensar en esa opción, por lo que nunca se valoró. Vemos aquí un primer punto de similitud entre los supuestos: las dos familias muestran lo difícil e inapropiado que les parece modificar o, incluso privar, a un miembro de esta de su capacidad jurídica. Así, para la gestión diaria de sus bienes, decidieron llegar a un acuerdo de forma conjunta a modo de Acta de Manifestaciones.

Con esto expuesto, resumimos que, antes de que la enfermedad se desarrollara (en diciembre del año 2011), ante su Notario habitual, repartieron los bienes que poseía el individuo entre los hijos (tres hermanos), a través de un Acta de Manifestaciones y, por

⁶⁷ El sujeto que se analiza en el presente estudio falleció durante la realización de este durante el pasado mes de marzo. Debido a lo avanzado que se encontraba el trabajo y, tras el consentimiento de la familia, se decidió mantenerlo en el trabajo tal y como ya estaba expuesto.

medio del mecanismo de la donación, el resto de las participaciones de las distintas sociedades de las cuales nuestro sujeto era el dueño. Además, para el cuidado diario, tanto suyo como el de su mujer, establecieron una cantidad monetaria anual destinada a cubrir los distintos gastos habituales, dentro de los cuales se encontraba el pago a una persona que fue contratada para cuidar de él en su día a día (tras tener que desechar la idea de acudir a un centro de día por lo avanzado de su enfermedad y tener que quedarse en casa), por parte de sus tres hijos a partes iguales.

2.3.La Guarda de hecho en el Alzheimer

Desde la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) se plantean consejos legales a tener en cuenta ante un diagnóstico de Alzheimer en la familia. Inician este apartado remarcando la necesidad de definir la ‘voluntad anticipada o testamento vital’ pero venían marcando y señalando, entre las posibilidades, la incapacitación⁶⁸.

Podríamos decir que, las enfermedades de tipo Alzheimer y demencias, eran el ‘caso de manual’ para la incapacitación en los términos que se recogían en el Código Civil antes de la reforma: “*son causas de incapacidad las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma*”⁶⁹. Es más, resulta una vía ‘fácil’ si consideramos que el paciente en concreto, si la detección de la enfermedad es temprana, puede decidir, antes de que su situación empeore, quién quiere que gestione su vida cuando la enfermedad vaya acrecentándose. Sin embargo, este factor puede ser determinante también para la guarda de hecho.

A día de hoy, como ya hemos apuntado con anterioridad, la incapacitación ya no es una opción para estas familias, y la guarda de hecho puede jugar un gran papel muy importante.

Debemos destacar aquí, sin embargo, lo paradójico de la reforma que resulta, pues tan solo dos años antes, en el 2019, se presentó desde el Ministerio de Sanidad, Consumo

⁶⁸ Cabe señalar aquí lo sorprendente de esta información pues se trata de información no actualizada. Así, tras una última consulta el 10 de marzo de 2022 sigue apareciendo esta posibilidad recogida en el antiguo artículo 200 de nuestro Código Civil (según la redacción anterior a la reforma de la LAPD). Confederación española de Alzheimer, “Consejos legales de cara al diagnóstico de Alzheimer”. *La planificación en el Alzheimer, Alzheimer*. (Disponible en [<https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-planificacion-en-el-alzheimer-consejos-vitales-legales-y-economicos>], última consulta 4 de abril de 2022).

⁶⁹ CC. Artículo 200. Redacción tras la reforma introducida por la Ley 13/1983.

y Bienestar Social el *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*. Encontramos en este un punto sobre protección legal y ética, donde se muestra la necesidad de “*asegurar y reforzar la protección jurídica de las personas con Alzheimer en distintos ámbitos*”⁷⁰ entre los que se incluía la capacidad modificada judicialmente junto con la guarda de hecho.

En cuanto a la opción de la voluntad anticipada, esta se puede definir como aquel documento en el que la persona expresa las instrucciones que deberán tenerse en cuenta cuando su estado de salud no le permita expresarlas él mismo. Así, y ante una detección temprana de la enfermedad, puede aún con conciencia ‘suficiente’⁷¹, determinar el futuro de su vida. Aunque el documento esté principalmente destinado a usos médicos, también, puede el interesado reflejar en él cualesquiera otros aspectos de su vida.

En nuestro caso, pese a que lo que se estableció en un acuerdo familiar en 2011, antes de que la enfermedad se manifestara de manera más intensa, fue únicamente sobre aspectos jurídicos, también podemos ver como fue un documento de voluntad anticipada. En cuanto a los aspectos médicos, se decidió que fuera su mujer, la que se encargara de decidir sobre dichos aspectos.

Como ya se ha marcado, resulta la edad uno de los factores de riesgo ante el Alzheimer, y la mayoría de los casos se dan en mayores de 65 años. Es por esto por lo que podemos decir, que se da la enfermedad en los últimos momentos de tu vida. Así, la persona que lo ayude y apoye cuando el paciente con Alzheimer empiece a necesitarlo será, por lo general, alguien destinado a sobrevivirle, y es aquí donde radica la gran diferencia entre enfermedades congénitas y sobrevenidas.

Podemos aquí referirnos de nuevo a la situación expuesta por la exposición de motivos de la LAPD, hablamos de ese ‘apoyo familiar’. Así, en un caso como el presentado en este trabajo, una persona mayor a la que le diagnostican una demencia de este tipo puede, entre otros, apoyarse en sus hijos, sobrinos, nietos, en definitiva, familia cercana, que vele por su mejor interés y cuidado.

⁷⁰ De Demencias, Grupo Estatal. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*, 2019

⁷¹ Entendemos aquí ‘suficiente’ como la destreza que había ido demostrando en la toma de decisiones durante su vida, antes de estar el sujeto afecto por la enfermedad.

Así, junto con lo ya mencionado de la voluntad anticipada, la persona que padece la enfermedad puede, previo al empeoramiento de su situación, estructurar y adecuar las medidas que le resultaran oportunas, pudiendo optar por una guarda de hecho familiar sin necesidad de acudir ante autoridades judiciales. Así, digamos, se puede ‘mitigar’, en cierto modo, una vivencia que puede ser traumática para la familia, como lo es un diagnóstico de estas características, y evitar un constante traslado ante un juez de una persona a la que, dada su situación, le conviene la mayor estabilidad y la menor injerencia posible.

Surgen así ante el Alzheimer nuevas cuestiones fundamentales: ¿cómo evitar los abusos si la enfermedad está muy avanzada y el sujeto no tiene capacidad de discernimiento? El sujeto presentado tenía hijos, quienes han estado siempre apoyando y ayudando para el mejor beneficio de su padre y la tranquilidad de su madre, pero de nuevo ¿es el mecanismo de la jurisdicción voluntaria en cada uno de los sucesos que puedan pasar en esos últimos años el más adecuado o ‘menos perjudicial’?

CAPÍTULO IV. ASPECTOS CRÍTICOS. LÍNEAS DE AVANCE

En primer lugar, es muy importante destacar que, pese a todo, la reforma presentada con la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, ha sido bien recibida. Resulta un reconocimiento total de los derechos de las personas con discapacidad que ya fueron alcanzados en 2006 y que, durante años, no acababan de estar recogidos en la legislación civil básica de nuestro Estado⁷².

En cualquier caso, debemos reconocer que, tal vez, esta Ley se presente como adelantada a su tiempo. En este sentido, la exposición de motivos presenta la reforma para una sociedad llena de ‘buenas intenciones’. Cabe entonces preguntarse si, no habrá sido muy radical la reforma y, debería haberse llevado a cabo un cambio social previo, pero esto es materia de otra corriente del derecho, la teoría del derecho, por lo que en este trabajo no se pretende resolver esta cuestión.

⁷² Así, distintas organizaciones sociales (FUNDICAP y Asociación Síndrome Williams de España, entrevistadas para la realización de este trabajo). muestran su satisfacción ante la consecución de ese reconocimiento de derechos, no sin sus posibles dudas o preocupaciones ante la situación de incertidumbre que esta etapa de ‘transición’ puede acarrear.

Sin embargo, con la redacción del presente trabajo hemos podido ver cómo, en los casos reales, la necesidad de una mayor especificación es realmente urgente. La legislación civil en materia de discapacidad se muestra de forma más general, resultando beneficioso para la mayor parte de la población posible; no obstante, el mayor desarrollo de este es esencial, identificando posibilidades y opciones de solución. Así, las medidas voluntarias y la guarda de hecho pueden llegar a ser realmente medidas muy convenientes en numerosos casos, pero, dado a la novedad de estas y la ‘inseguridad’ ante la que se encuentran las personas que estaban bajo un régimen consolidado de incapacitación, al ver la necesidad de ‘reinventar’ su situación, se necesita mayor concreción.

Es evidente que la reforma en la protección jurídica a la discapacidad va a afectar de forma transversal a todo el colectivo de personas con discapacidad. No obstante, la necesidad de un cambio social como el que comentábamos antes resulta esencial en un aspecto: los más afectados serán los adultos y personas mayores, quienes venían beneficiándose del sistema de protección anterior.

De esta forma, para los niños, a los que ya va a acompañar esta reforma desde su infancia, resultará una pieza clave del desarrollo de la discapacidad en nuestro país. No solo la visión jurídica, sino la educación que estos reciban de cara a su total autonomía e independencia. Este cambio no solo se producirá en los niños que tengan alguna discapacidad, también en la sociedad en su conjunto. Es un cambio real, que ya estamos viendo⁷³ y, que como hemos remarcado, según la exposición de motivos, resultaría esencial para el buen funcionamiento de este nuevo sistema.

Preocupa entonces⁷⁴ realmente la situación en la que quedan los adultos que tenían su capacidad modificada desde hace años. Como era nuestro caso de Síndrome de Williams, esta gente nació y se crió en una situación social en la que no se esperaba su participación social en absoluto. No existían apenas colegios de educación especial, o sistemas que intentaran enseñarles buscando su independencia. Por el contrario, dependía de cada una de las familias que les quisieran hacer o no partícipes de la toma de decisiones que rodeaban tanto su esfera personal, como la patrimonial (estas situaciones podían llegar a

⁷³ En las últimas décadas la valoración de las personas con discapacidad ha cambiado de forma radical. Así, como ya hemos apuntado, hemos visto cambios hasta en la forma de calificación, pasando de ser minusválidos a personas con discapacidad.

⁷⁴ Preocupación mostrada por las organizaciones sociales en las entrevistas.

dar un mayor número de abusos). Estas personas, acostumbradas a que ‘una autoridad’ les diga lo que deben hacer, comprar, comer... de repente tendrán que decidir por sí solas las esferas de su vida en las que quieren tener un apoyo, y lo más importante, en la medida de lo posible, tendrán que decidir la persona que les brindará dicho apoyo o, si realmente lo quieren. Ya hemos comentado como, en las demencias, cabe la posibilidad de marcar en el testamento vital la voluntad propia de la persona, en sus momentos de ‘lucidez’ previos a la enfermedad, pero ¿y si nunca hay realmente ese momento de lucidez? Se confía, en este punto, en el buen criterio de los jueces y notarios, de determinar si la persona en cuestión tiene o no esa disposición física y mentalmente adecuada para mostrar su voluntad, fundada o justificada.

Se mantiene, no obstante, la preocupación, cuando hablamos de casos más complejos. Como sabemos, y hemos intentado transmitir a lo largo de estas páginas, no son todas las discapacidades y enfermedades iguales y, por lo tanto, tampoco lo son sus consecuencias. Existen ciertas enfermedades, como es el caso del SW aquí expuesto, en el que, aparentemente, la persona podría valerse por sí misma, pero ¿hasta que punto no se está lidiando con alguien con una discapacidad que le hace tener la mentalidad de un niño? ¿Cómo discernir que no está eligiendo a su guardador simplemente por el hecho de ser más permisivo o ‘complaciente’, en detrimento de alguien que realmente vele por sus intereses, necesidades o bienestar?

La guarda de hecho es, sin lugar a dudas, una de las grandes novedades que trae consigo la reforma de la LAPD. Ofrece grandes ventajas al establecerse como una verdadera institución, sobre todo desde un punto de vista transitorio. Resulta inevitable esta concepción en la medida que, puedes estar ejercicio una guarda de hecho con expectativas de que la misma termine, que la persona sobre la que se ejerce pueda desarrollarse de manera autónoma. Este sentimiento es, en mi opinión, el que mueve toda la reforma. Se busca, primordialmente, asegurar y respetar siempre la voluntad del individuo y, en los casos más radicales (distintas curatelas) la revisión relativamente constante de los mismos, para lograr la independencia y el desarrollo autónomo total.

Bien es cierto, que hay autores que aseguran, el carácter “*estable*” que se pretende dar a la guarda de hecho tras esta reforma⁷⁵.

Ahora bien, sería interesante una mayor matización de esta figura, especialmente ahora, en un momento de transición, donde familias y organizaciones van ‘a ciegas’ al no tener jurisprudencia o aclaraciones sentadas a lo largo de los años.

Por otra parte, en la guarda de hecho también juega un papel importante la edad del guardado. De esta forma, vemos que uno de los posibles problemas que puede surgir sería la supervivencia del guardador. Así, en casos como el Alzheimer en la edad avanzada, en principio, el guardador va a sobrevivir al guardado, de esta forma, por lo general, sería una persona joven que pueda atenderlo y apoyarlo. Por su parte, en casos de otras discapacidades, como puede ser el SW., la guarda de hecho, por lo general, la vendrían ejerciendo los padres sobre los hijos, quienes han vivido siempre con ellos y en los que, en principio, el guardado ‘confía’ y espera que ejerza dicha guarda de la forma más correcta posible. Ahora bien, esta posible formulación podía ser correcta cuando la esperanza de vida de ciertas enfermedades no era muy elevada, pero la situación ya no es así. La ciencia avanza y, como hemos visto, en las últimas décadas se han realizado los mayores descubrimientos que acompañan a un aumento de la esperanza de vida, tanto en personas sin discapacidad y personas con ella. Así, siguiendo la lógica natural de la vida humana, los padres no van a estar destinados a sobrevivir a sus hijos, por lo que, llegado el momento, y considerando el trauma que la pérdida de un padre supone para cualquiera, habría que disponer una nueva persona que otorgue los apoyos que la persona con discapacidad necesite.

Debemos mencionar, necesariamente, la principal consecuencia inversa que tiene esta base en la guarda de hecho y la voluntad del individuo. Esta es la eliminación de la modificación de la capacidad y la incapacitación. Es evidente que se trata de una decisión acertada. Los tiempos cambian y la Ley debe adaptarse a esos cambios; pero, en el plano teórico, esta eliminación completa no parece lo más adecuado para proteger a la persona. Nos referimos aquí a la opinión entonces contradictoria entre legislador y doctrina, contradicción que podemos ver, hemos ido desarrollando en este documento. Así, la

⁷⁵ NIETO ALONSO, A. Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad. Thomson Reuters. Civitas. Editorial Aranzadi, Navarra, 2022

nueva legislación destaca por ser “*un hito fundamental en el trabajo de adaptación de nuestro ordenamiento a la Convención de Nueva York*”⁷⁶. Marca esto entonces que, la estructura anterior no estaba adaptada, contrario directamente con la opinión de la jurisprudencia, que venía reconociendo la concordancia entre nuestro Código y la CDNY⁷⁷. Podemos asumir, entonces, que era de la arbitraria incapacitación de lo que rehúye esta nueva reforma. De esta forma, se evitan abusos de tutores sobre personas que no deberían haber sido incapacitadas, o la recurrencia hacia la incapacitación total cuando se podría haber llevado a cabo una modificación parcial de la capacidad.

En cualquier caso, estos abusos también se pueden dar con el nuevo sistema. Estos abusos se darían en doble sentido: la sobreprotección de manera sencilla (rehuir las medidas voluntarias y centrarse en las curatelas) o la huida de mayor valoración y aprobar las medidas voluntarias tal cual la persona las demande (no plantear si sería realmente lo que necesita y aprobarlas directamente). Esta segunda posibilidad daría lugar, bien a abusos desde el punto de vista de la persona destinada a apoyar, quien puede intervenir directamente sobre lo que la persona va a decir que necesita apoyo en; o bien desde el punto de vista contrario, puede suceder que la persona necesitada de apoyos, ante esta nueva situación de ‘libertad’ decida desprenderse de forma absoluta de todo el mundo y así exponerse a una posible ‘situación de peligro’.

La medida, aunque buena, no está exenta de polémica. Resulta innegable que queda mucho que hacer, no solo en cuanto a medidas y reformas legislativas, si no desde el punto de vista de la sociedad. Las reformas van a tener que ser mucho mayores, aunque, indudablemente, la que vivimos el verano pasado fue la más completa hasta el momento. La inversión por parte del Estado también ha de ser radical y, es importante, que esta inversión acompañe a la reforma, para que sus objetivos sean realmente asequibles.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES

De lo expuesto pueden formularse las siguientes conclusiones:

⁷⁶ *Op. Cit.* LAPD (Ley 8/2021)

⁷⁷ *Op. Cit.* STC núm. 174/2002, entre otras.

1º. La reforma del sistema de protección de las personas con discapacidad tiene como presupuesto el reconocimiento y la garantía de su derechos humanos, lo cual es lógico y necesario.

Ahora bien, a pesar de su amplio arraigo social, la guarda de hecho como medida institución de apoyo no llega a cubrir todas las necesidades y ‘miedos’ que podría manifestar la familia de la persona necesitada de dichos apoyos. Se buscaría entonces, como ya hemos mencionado, figuras intermedias entre la representación y el apoyo a la capacidad jurídica, o una estructura más rígida que sustente dicho apoyo.

2º. Sobre la necesidad de distinguir entre la enfermedad congénita y la demencia de la tercera edad, la guarda de hecho no resulta igualmente útil para ambas. De esta forma, se deben adoptar para discapacidades diferenciadas, medidas diferenciadas para los distintos casos, pues esta distinción resulta esencial. En los casos de la demencia de la tercera edad, la guarda de hecho, combinada con otras medidas voluntarias de apoyo, resulta un mecanismo muy útil, conjugada a través de acuerdos o testamentos, debido a la edad de la persona necesitada de apoyo y la etapa final de la vida en la que se desarrolla, hacen de la medida un mecanismo acertado para la eliminación de la representación en la toma de decisiones.

Por otro lado, en cuanto a patologías congénitas como es el SW, la medida no parece tan acertada. Así, la visión ‘temporal’ de esta desaparece, al tener siempre que estar sujeto a este sistema de apoyos, o a otros. Además, en cuanto a la edad del sujeto, vemos que esta, de nuevo, es determinante. Surgen problemas de esta forma alrededor de la figura del guardador, su edad y la necesidad de que este, en la medida de lo posible, le sobreviva. Si no, habría que reformar de nuevo esta estructura, momento en el que precisamente los que venían ejerciendo una guarda de hecho manifestaban sus dudas: ¿qué pasará con mi hijo cuando ya no esté? Marca esto la falta de una medida real para estos casos, así como la necesidad de diferenciar entre posibles enfermedades que hagan necesaria para la protección del individuo, un mecanismo de ayuda y apoyo.

3º. Finalmente, sobre si resulta la guarda de hecho una medida ‘eficaz’, se ha probado a lo largo de todo este trabajo que, depende. En los supuestos en los que podemos saber que el individuo está decidiendo dicho apoyo de manera ‘consciente’, la medida resulta adecuada. Así, como en el Alzheimer, el individuo deja todo establecido y se seguirá

acorde al acuerdo establecido, quedando los casos más concretos y que no se hubieran reflejado en el mencionado acuerdo, para la valoración judicial. Cumpliría, en este caso también, el carácter ‘temporal’ que comentábamos, debería tener la figura de la guarda de hecho, al ceñirse únicamente a las últimas etapas de la vida.

Por su parte, en otras discapacidades, se necesitaría una figura más robusta. Para evitar un, relativamente constante, desplazamiento ante las autoridades judiciales, un posible abuso o ‘desprotección’ ante el cual, la persona con discapacidad se encontraría, le convendría de manera más eficaz, una figura con una mayor estabilidad y formalidad. Así mismo, se pone en duda en este tipo de patologías la ‘temporalidad’ de las posibles medidas voluntarias o guarda de hecho pues, pese a lo idílico, un escenario en el que esa persona no necesite ningún tipo de apoyo en su día a día resulta difícilmente alcanzable.

Es sobre esta eficacia o ‘suficiencia’ sobre la que el legislador prevé que, en su falta, se puedan establecer distintos tipos de medidas judiciales, alejándose así de las medidas voluntarias. Así, se establece la curatela con medidas asistenciales que, en aspectos muy trascendentales, podría ejercer puntualmente la representación. Esto, puede contradecir entonces el espíritu de la Reforma (se espera poder apoyar las decisiones de las personas con discapacidad y, si no se consigue, se irá por la vía judicial, previsiblemente la representación, mermando entonces, de nuevo, los intentos por incluir al individuo en la toma de decisiones).

4º. La Ley 8/2021 (LAPD) cabe criticarla por los siguientes aspectos: la adecuación de la medida a los distintos casos de discapacidad que se pueden dar, la conjunción de la guarda de hecho con los apoyos como media institución y la necesidad de conjugar el respeto a la autonomía de la persona con las oportunidades y situaciones que, en ocasiones, solo la familia puede conocer de primera mano. De este modo, como posible punto de modificación de esta Ley sería la existencia de una figura que brinde los apoyos de manera más robusta que la guarda de hecho, pero, que no rehuya directamente hacia la representación en la toma de decisiones, considerando siempre la autonomía de la persona. Así mismo, resulta esencial acompañar a la legislación con un blindaje legal completo, junto con otras medidas y políticas, en todas las esferas de la vida de la persona con discapacidad, para que la posible falta de eficacia ya analizada se reduzca, convirtiéndose así en un mecanismo de mejor protección de la persona afectada.

ANEXOS

ANEXO 1.

Cuestionario trabajado en la reunión con la Asociación Síndrome de Williams España.

- En primer lugar, dado que en el caso del Alzheimer así venía ocurriendo y dado que el trabajo se presenta, en parte, como una comparativa entre ambas situaciones, ¿en algún momento habéis recomendado el proceso de modificación de la capacidad o, anteriormente, la incapacitación total? ¿Y el parcial? ¿Cuál es vuestra opinión sobre que, a día de hoy, ya no exista esta figura?
- ¿Venía a ser más apropiada la figura de la tutela o la curatela tal y como se mostraban antes en la Ley? ¿Esperabais que desapareciera la figura del tutor?
- ¿Recomendabais en algún caso el proceso de la guarda de hecho?
- Tras la reforma, la Ley parece ahora traer a un primer plano la figura de la guarda de hecho, ¿opináis que es una buena medida? ¿Es una figura completa a vuestro parecer?
- Por último, acerca de la figura del defensor judicial, ¿se daba con frecuencia la aparición de esta figura para garantizar la protección de las personas con SW.? En tal caso, ¿las funciones de esta eran más parecidas a las de un tutor o se mantenían como las que prevé la nueva redacción que el Código Civil le da a esta figura?

ANEXO 2.

Cuestionario trabajado en la reunión con la Fundación FUNDISCAP.

- ¿Estabais preparados para una reforma como esta en la que se eliminara de forma completa la figura de la incapacidad y la tutela?
- ¿Todo aquel que está en vuestras residencias está bajo un régimen de tutela? ¿Hay alguien con Síndrome de Williams?
- ¿Habéis iniciado el proceso de decidir como ejerceréis ahora (o dentro de 3 años) la protección de las personas bajo vuestra tutela?
- Tras la reforma, la Ley parece ahora traer a un primer plano la figura de la guarda de hecho, ¿opináis que es una buena medida? ¿Es una figura completa a vuestro parecer?
- Anteriormente, ¿habíais planteado esta forma de protección sobre alguien?

ANEXO 3.

Cuestionario trabajado en la reunión con las familias.

- Fecha de nacimiento.
- Fecha de diagnóstico.
- Especificaciones del diagnóstico.
- ¿Qué decisiones habéis tomado desde entonces para la protección de la persona?
- ¿Habíais valorado la opción de la modificación de la capacidad?
- Resultados que habéis obtenido con la organización que habéis seguido.

BIBLIOGRAFÍA

LEGISLACIÓN.

Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (BOE de 21 de abril de 2008). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>.

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (BOE de 8 de enero del 2000).

Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en Materia de Tutela (BOE de 26 de octubre de 1983). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/1983/10/24/13>.

Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad (BOE de 19 de noviembre de 2003).

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE 3 de junio de 2021). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>.

Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido. (BOE de 20 de agosto de 1981). (Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1981-17986>).

JURISPRUDENCIA.

Sentencia del Tribunal Constitucional núm. 174/2002, de 9 de octubre de 2002 [Ref. BOE-T-2002-20593]. Fecha de la última consulta: 7 de febrero de 2022. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-T-2002-20593.

Sentencia del Tribunal Supremo núm. 337/2014, de 30 de junio [versión electrónica - base de datos CENDOJ. Ref. 28079110012014100468]. Fecha de la última consulta: 7 de febrero de 2022.

Sentencia del Tribunal Supremo núm. 341/2014, de 1 de julio [versión electrónica - base de datos CENDOJ. Ref. 28079110012014100394]. Fecha de la última consulta: 7 de febrero de 2022.

DOCTRINA.

ANTONELL A., DEL CAMPO M., FLORES R., CAMPUZANO V., PÉREZ-JURADO L.A, “Síndrome de Williams: aspectos clínicos y bases moleculares”, *Rev Neurol* vol. 42, no 1, p. 69-75. Recuperado en diciembre de 2021 de <http://www.sindromewilliams.org/wp-content/uploads/2017/09/Sindrome-de-Williams-aspectos-clinicos-y-bases-moleculares.pdf>.

FÁBREGA RUIZ, C.F. *La guarda de hecho y la protección de las personas con discapacidad*. Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2006.

NIETO ALONSO, A. *Comentario articulado a la reforma civil y procesal en materia de discapacidad*. Thomson Reuters. Civitas. Editorial Aranzadi, Navarra, 2022.

PÁRAMO DE SANTIAGO, C. “Modificación de la capacidad de obrar por deterioro cognitivo. tutela o curatela: criterios para su determinación. la persona idónea para el cargo”, *Revista CEFLegal*, n.198, 2017, pp. 120-127. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6058625>.

PÉREZ DÍAZ, J. ABELLÁN GARCÍA, A. ACEITUNO NIETO, P. RAMIRO FARIÑAS, D. “Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 25, 2020. Recuperado en febrero de 2022 de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>.

RUIZ DE HUIDOBRO, J.M. *Derecho de la persona. Introducción al Derecho civil*, Dykinson, Madrid, 2021, pp. 253-286.

SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, A. “La Guarda de Apoyo: propuesta para la protección de la persona mayor con discapacidad”. *Revista Jurídica de Castilla y León*, nº44, 2018, pp. 77-104.

RECURSOS DE INTERNET.

Alzheimer's Association, "¿Qué es el Alzheimer?" *Alzheimer y demencia*. (Disponible en [<https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>], última consulta 7 de febrero 2022).

Confederación española de Alzheimer, "Consejos legales de cara al diagnóstico de Alzheimer". *La planificación en el Alzheimer, Alzheimer*. (Disponible en [<https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-planificacion-en-el-alzheimer-consejos-vitales-legales-y-economicos>], última consulta 4 de abril de 2022).

CORUJO RODRIGUEZ, E. PÉREZ HERNÁNDEZ, D.G., "Cambios más relevantes y peculiaridades de las enfermedades en el anciano" en SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Tratado de Geriatria Para Residentes. Parte general*, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), Madrid, 2006, pp. 47-58. (Disponible en [<https://www.segg.es/tratadogeriatria/main.html>], última consulta en 7 de febrero de 2022).

De Demencias, Grupo Estatal. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social*, 2019.

Organización Mundial de la Salud, "Anomalías congénitas". *Sitio web mundial, Centro de prensa, notas descriptivas*, 2022. (Recuperado de [<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>] última consulta el 10 de marzo de 2022).

Organización Mundial de la Salud, "Demencia", *Centro de prensa, Notas descriptivas*. (disponible en [<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>], última consulta 4 de abril 2022).

PÉREZ MENÉNDEZ, A. "El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables" *Sociedad Española de Neurología, Departamento de Prensa*, 2019. (disponible en [<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>], última consulta 7 de febrero de 2022).

Real Academia Nacional de Medicina de España, *Diccionario de términos médicos*. 2012. Consultado el 10 de marzo de 2022 en <https://dtme.ranm.es/index.aspx>.

U.N. CDPD, 11 período. sess., U.N. Doc CRPD/C/CG/1 (may. 19, 2014),recuperado de:
<http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observación-1-Art%C3%ADculo-12-Capacidad-jur%C3%ADdica.pdf>.